

NOVA MEDICAL SCHOOL

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA



QUALIDADE DE VIDA NA DEMÊNCIA:

**Estudo sobre a perceção de Qualidade de Vida em
pessoas com demência, seus familiares e
cuidadores profissionais em contexto de
Internamento**

Ana Rute Martins Braz Mendes

Orientadora:

Professora Doutora Sara Simões Dias

Co-Orientadora:

Mestre Helena Sofia Garrido Bárrios

Maio, 2015

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA



**QUALIDADE DE VIDA NA DEMÊNCIA:
Estudo sobre a perceção de Qualidade de Vida em
pessoas com demência, seus familiares e
cuidadores profissionais em contexto de
Internamento**

Ana Rute Martins Braz Mendes

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre
em Saúde e Envelhecimento

Orientadora:

Professora Doutora Sara Simões Dias

Professora Auxiliar Convidada da Faculdade de Ciências Médicas,
Universidade Nova de Lisboa

Co-Orientadora:

Mestre Helena Sofia Garrido Bárrios

Professora Assistente Convidada da Faculdade de Ciências Médicas,
Universidade Nova de Lisboa

Maio, 2015

“Uma pessoa vale mais que o mundo inteiro”

(S. Bento Menni -

Fundador das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus)

AGRADECIMENTOS:

À Professora Doutora Sara Dias, pelo apoio e compreensão prestada ao longo desta experiência a que me propus.

À Mestre Helena Bárrios pela orientação, disponibilidade e partilha de conhecimentos. Muito Obrigado pela dedicação, ajuda e incentivo ao longo destes meses e por me ter feito acreditar que a realização deste projecto seria possível.

À Direção do Centro Psicogeriátrico N^a S^a de Fátima, pelo interesse manifestado no estudo e pela disponibilidade para a sua realização.

Aos utentes e familiares que participaram no estudo, pela simpatia, disponibilidade e participação ativa.

Aos colegas do Centro Psicogeriátrico N^a S^a de Fátima, que colaboraram no estudo, pelo interesse e disponibilidade manifestada.

A todas as colegas do Mestrado em Saúde e Envelhecimento 3^a Edição, pela riqueza das experiências partilhadas.

E por fim, à minha família, pelo apoio incondicional em todos os desafios a que me proponho, por suportarem os meus desânimos e até por vezes me levarem ao colo para que o caminho seja menos penoso. A vocês devo todo aquilo que sou...

Para finalizar agradeço a todos os que contribuíram directa ou indirectamente, para este trabalho e que não foram contemplados anteriormente. A todos: o meu Obrigado!

RESUMO

Introdução: Ao fenómeno do envelhecimento está associado uma maior incidência de doenças crónicas e incapacitantes. Atualmente é consensual, a preocupação com a Qualidade de Vida (QdV) nesta faixa etária, crescendo importância quando falamos em QdV em demência, dada a complexidade dos sintomas, morbilidades e co-morbilidades que se verificam nesta síndrome.

Objetivo: O presente estudo tem como objetivo principal avaliar a perceção da QdV em pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais, de forma a identificar dimensões que mereçam uma maior atenção na definição de programas de intervenção em situação de institucionalização.

Metodologia: Este estudo é de carácter descritivo transversal com componente qualitativa e quantitativa. A população compreende as pessoas com demência do Centro Psicogeriátrico N^a S^a de Fátima (CPNSF). A amostra foi constituída pelas residentes do CPNSF com diagnóstico de demência e classificação total de Mini Mental State Examination (MMSE) \geq 10. As variáveis em análise foram: QdV, avaliada pela escala QOL-AD versão portuguesa, perfil sociodemográfico das pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais, por inquérito por questionário; Grau de defeito cognitivo, dependência funcional e sintomatologia depressiva das pessoas com demência, verificado por MMSE, índice de Barthel e Escala de Depressão Geriátrica (GDS-15). Foi ainda acedido ao entendimento pessoal sobre o construto de QdV, através de entrevista semiestruturada dirigida a todos os participantes.

Resultados: Com base nos resultados obtidos foi possível determinar que as pessoas com demência, associam QdV a fatores como saúde física, humor/disposição, condições de vida, cognição, família, satisfação com a vida, dinheiro. Foram observadas relações negativas com sintomatologia depressiva e funcionalidade para as atividades instrumentais de vida diária. Os familiares associam positivamente QdV a bem-estar geral relacionado com as dimensões física, psicológica e relações sociais, e negativamente com o estado cognitivo e sintomatologia neuropsiquiátrica. Os cuidadores profissionais associam QdV das pessoas com demência a questões relacionadas com condições e satisfação com a vida, bem-estar físico, suporte emocional relações sociais e funcionalidade para as atividades instrumentais básicas de vida diária. Não foi possível correlacionar a QOL-AD com a dimensão funcionalidade por não existir nesta escala um item que incluía este conceito.

Conclusão: Este estudo confirma que pessoas com demência, têm capacidade para aceder e avaliar aspetos da sua própria QdV, sendo que tendem a pontuar com valores mais elevados a sua QdV quando comparados com familiares e cuidadores profissionais.

Palavras chave: Qualidade de vida, Qualidade de Vida na Demência, Envelhecimento, Institucionalização.

ABSTRACT

Background: Aging is associated with higher incidence of chronic and debilitating illnesses. The study of quality of life in aging population has been an increasingly discussed topic. Quality of life in dementia is a particular challenging field given the complexity of symptoms, morbidities and co-morbidities that occur in this syndrome.

Objective: This study aims to evaluate the perception of quality of life in elderly people with dementia and their families, in order to identify dimensions that should be prioritized in intervention programs aimed at increasing quality of life in persons with dementia living in institutions.

Methodology: This study used a cross-sectional descriptive mixed methods approach. The population comprises people with dementia in Psychogeriatric Center Nossa Senhora de Fátima (CPNSF). The sample consisted of the residents of CPNSF diagnosed with dementia and total score of Mini Mental State Examination (MMSE) ≥ 10 . The variables analyzed were: quality of life, assessed by QOL-AD scale Portuguese version, socio-demographic profile of people with dementia, family members and professional caregivers, by questionnaire survey; Degree of cognitive impairment, functional dependence and depressive symptoms of people with dementia, using respectively MMSE, Barthel index and Geriatric Depression Scale (GDS-15). The personal understanding of the QoL construct was also assessed, through semi-structured interviews to all participants

Results: The results supported that people with dementia, related quality of life to factors such as physical health, mood / disposition, living conditions, cognition, family, life satisfaction, and money. Negative relations were observed with depressive symptoms and functionality for the instrumental activities of daily living. The family members associate quality of life positively with overall well-being related to the physical, psychological and social relationships, and negatively with cognitive status and neuropsychiatric symptoms. Professional caregivers associate quality of life of people with dementia-related issues conditions and satisfaction with life, physical well-being, social relationships and emotional support functionality to the basic instrumental activities of daily living. It was not possible to correlate the QOL-AD with the size feature does not exist on this scale for an item that includes this concept.

Conclusion: This study supports the idea that people with dementia are able to assess and evaluate aspects of their own quality of life, and tend to rate their quality of life higher than family and professional caregivers.

Keywords: Quality of Life; Quality of life in Dementia; Aging; Institucionalization.

ÍNDICE GERAL:	p.
Agradecimentos	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Índice Geral	vi
Índice de Figuras	viii
Índice de Tabelas	viii
Siglas e Abreviaturas	ix
1. Introdução	1
2. Enquadramento Teórico	3
2.1. Envelhecimento e qualidade de vida	3
2.2. Qualidade de Vida na Demência	5
3. Objetivos	9
3.1. Objetivos Geral	9
3.2. Objetivos específicos	9
4. Material e Métodos	10
4.1. Tipo de Estudo	10
4.2. Local de realização	10
4.3. População e Amostra	11
4.3.1 População	11
4.3.2. Amostra	11
4.3.3. Critérios de seleção da amostra	11
4.4. Variáveis	12
4.5. Métodos de recolha de dados e instrumentos de avaliação	12
4.5.1. Considerações éticas	12
4.5.2. Instrumentos de recolha de informação	12
4.6. Procedimentos	15
4.7. Tratamento de dados	15
5. Análise de Resultados	17
5.1. Análise Quantitativa	17
5.1.1. Perfil sociodemográfico das pessoas com demência	17
5.1.2 Capacidade Cognitiva	20
5.1.3 Sintomatologia Depressiva	20
5.1.4. Capacidade Funcional	21
5.1.5. Perfil sociodemográfico dos familiares	21

5.1.6. Perfil sociodemográfico dos cuidadores profissionais	23
5.1.7. Resumo de Escalas e Testes	24
5.1.8. Resultados QOL-AD, pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais	24
5.1.9. Qualidade de Vida relacionada com as percepções das pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais	25
5.2. Análise Qualitativa	26
5.2.1. Qualidade de vida interpretada pelas Pessoas com Demência	27
5.2.2. Qualidade de vida interpretada pelos Familiares	29
5.2.3. Qualidade de vida interpretada pelos Cuidadores Profissionais	32
6. Discussão	36
7. Conclusão	40
Bibliografia	41
Apêndices	44
Apêndice 1 – Aprovação da realização do estudo pela Direção do CPNSF	45
Apêndice 2 – Consentimento informado dos participantes	47
Apêndice 3 – Consentimento informado dos cuidadores profissionais	49
Apêndice 4 – Questionário e Escalas de avaliação aplicados às pessoas com demência	51
Apêndice 5 – Escala de Qualidade de Vida (QOL-AD) – versão pessoas com demência	57
Apêndice 6 – Guião de Entrevista semiestruturada: pessoas com demência	59
Apêndice 7 – Questionário aplicado a Familiares de pessoas com demência	61
Apêndice 8 – Escala de Qualidade de Vida (QOL-AD) – versão aplicada a familiares e cuidadores profissionais	63
Apêndice 9 – Guião de Entrevista semiestruturada a familiares de pessoas com demência	65
Apêndice 10 – Questionário aplicado a cuidadores profissionais de pessoas com demência	67
Apêndice 11 – Guião de Entrevista semiestruturada a cuidadores profissionais de pessoas com demência	69

ÍNDICE DE FIGURAS:	p.
Figura 1 - Modelo Teórico de Lawton (adaptado por novelli)	6
Figura 2 – Relações hierárquicas entre a dimensão da qualidade de vida na demência (Jonker, Gerritsen & Bosboom,2004)	6
Figura 3 – Evolução do modelo de qualidade de vida (Bryne-Davis, Bennett & Wilcok,2006)	7
 ÍNDICE DE TABELAS:	 p.
Tabela 1 – Estado civil das pessoas com demência	17
Tabela 2 – Número de anos de escolaridade das pessoas com demência	17
Tabela 3 – Tempo de internamento das pessoas com demência na instituição	18
Tabela 4 – Motivo de internamento das pessoas com demência na instituição	18
Tabela 5 – Frequência das visitas, reportadas pelas pessoas com demência na instituição	19
Tabela 6 – Familiares que mais visitam, referidos pelas pessoas com demência na instituição	19
Tabela 7 – Atividades socio-ocupacionais consideradas significativas, autoreportadas pelas pessoas com demência na instituição	20
Tabela 8 – Capacidade cognitiva das pessoas com demência em estudo (MMSE)	20
Tabela 9 – Sintomatologia depressiva das pessoas com demência em estudo (GDS)	20
Tabela 10 – Capacidade Funcional das pessoas com demência de acordo com o nível de dependência (índice de Barthel)	21
Tabela11 – Estado civil dos Familiares	21
Tabela12 – Número de anos de escolaridade dos familiares	22
Tabela 13 – Grau de Parentesco dos familiares em relação às pessoas com demência em estudo	22
Tabela14 – Motivo de internamento das pessoas com demência, reportado pelos familiares	23
Tabela 15 – Iniciativa do internamento das pessoas com demência, referido pelos familiares	23
Tabela 16 – Frequência das visitas dos familiares às pessoas com demência	23
Tabela 17 – Distribuição dos resultados das escalas aplicadas	24
Tabela 18 - Resultados médios QOL-AD por item	25
Tabela 19 – Relação entre qualidade de vida das pessoas com demência, familiares e Cuidadores profissionais	25

SIGLAS E ABREVIATURAS

AVD – Atividades Básicas de Vida Diária

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

CP- Cuidador Profissional

CPNSF – Centro Psicogeriátrico N^a S^a de Fátima

DSM-IV – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

F- Familiar

GDS – Geriatric Depression Scale

IIHSCJ – Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus

MMSE – Mini Mental State Examination

PD – Pessoas com Demência

OMS – Organização Mundial de Saúde

QdV – Qualidade de Vida

QOL-AD - Quality of Life – AD

1. INTRODUÇÃO

O fenómeno do envelhecimento demográfico é considerado atualmente como um grande desafio para a política global deste século, com impactos ao nível da saúde, sociais e económicos.

A este fenómeno está associado uma maior incidência de patologias crónicas e incapacitantes, nas quais se incluem as demências. Considerada como uma síndrome, a demência é caracterizada pelo desenvolvimento gradual e progressivo de múltiplos defeitos cognitivos que incluem compromisso da memória e pelo menos umas das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia ou alterações do funcionamento executivo e implicando uma deterioração do funcionamento social e ocupacional (American Psychiatric Association, 2000).

A demência é mais prevalente em idosos, aumentando de forma crescente com o aumento da idade. No atual contexto de envelhecimento da população mundial, torna-se assim num problema de saúde pública. Estima-se que em 2014 a prevalência mundial deste tipo de patologia foi de 44 milhões de pessoas, prevendo-se o seu aumento para o dobro em 2030 e o triplo em 2050. (Prince, M. Albanese, E. Guerchet, M & Prina, M, 2014)

Identificar e implementar intervenções que visem a melhoria da QdV das pessoas mais velhas e das suas famílias é um desafio complexo no atual contexto de alterações demográficas e crescente prevalência de múltiplos problemas de saúde, incluindo problemas de saúde mental nesta faixa etária.

A QdV, é um construto abrangente que envolve múltiplas dimensões da vida da pessoa, numa lógica dinâmica e de interpretação subjetiva, isto é, determinada pela perceção do significado individual atribuído às experiências intra e interindividuais. (Grelha, 2009). É nesta área científica que se insere o estudo da QdV, relacionada com a saúde.

O conceito de QdV relacionada com a saúde, surge ligada à dimensão bio-psico-social dos sujeitos, em que a dimensão biológica e funcional diz respeito aos sinais físicos, devidos à doença ou ao seu tratamento e a capacidade do indivíduo em promover a sua autonomia funcional. A dimensão psicológica caracteriza o funcionamento mental e emocional e a perceção global de saúde. A componente social foca-se na interação dos doentes com o seu ambiente físico e social. (Carod-Artal, 1999).

Os modelos atuais de QdV valorizam a perspetiva interna do doente sobre a sua própria QdV, a sua capacidade de adaptação, e reconhecem a influência do humor como aspeto central. (Byrne-Davis e col, 2006; Bárrios, 2012;)

A Organização Mundial de Saúde (OMS), define QdV como “a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da sua cultura e sistema de valores, em relação com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações. É um conceito alargado, influenciado de forma complexa pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com aspetos significativos do seu meio” (WHOQOL,1997).

A QdV em demência surge como um desafio particular, dada a subjetividade do construto teórico, e as perdas cognitivas que se verificam no doente com demência. (Carrasco, 2007) Investigação prévia indica que o próprio doente com demência tem capacidade para valorizar e classificar a sua QdV (Addington-Hall e col, 2001) e que a percepção sobre a QdV não está relacionada com o grau de défice cognitivo nos estádios ligeiro a moderado de demência (Bárrios, 2012).

Os desafios que estas patologias colocam à sociedade em geral aliado a motivações de cariz profissional e pessoal, contribuíram para a escolha do tema da tese de Mestrado – Qualidade de Vida na Demência: Estudo sobre a percepção de Qualidade de Vida em pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais em contexto de Internamento.

Este estudo tem como objetivo geral avaliar a percepção da QdV em pessoas com demência seus familiares e cuidadores profissionais, de forma a identificar dimensões que mereçam uma maior atenção na definição de programas de intervenção em situação de institucionalização. Para atingir este objectivo geral procedemos à caracterização do perfil das pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais, de acordo com indicadores sociodemográficos, estado mental e funcional. Identificámos a percepção de QdV de pessoas com demência, sob o ponto de vista do próprio, dos familiares e cuidadores profissionais e comparámos as opiniões destes diferentes grupos.

No segundo capítulo será apresentado o enquadramento teórico focando os temas relacionados com envelhecimento, envelhecimento ativo, QdV relacionada com a saúde, QdV nos idosos e QdV na demência. São ainda revistas algumas teorias que suportam a conceptualização do construto de QdV na demência.

O estudo empírico, é apresentado nos capítulos subsequentes. Serão caracterizados os objetivos, descritivos, o material e métodos utilizados e respetivos resultados. A discussão dos resultados é apresentada no sexto capítulo, seguida das principais conclusões no capítulo sétimo.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. Envelhecimento e Qualidade de Vida

A evolução da esperança média de vida tem sido consistente ao longo das últimas décadas. Esta evolução pode ser atribuída a significativas transformações sociais, científicas e económicas. A melhoria das condições de saúde, devido a um melhor acesso aos cuidados de saúde e a uma evolução significativa das técnicas de diagnóstico e tratamento, são um dos fatores que contribui para o aumento da longevidade. Encontramo-nos perto do limite máximo da esperança de vida biológica (Fernandes, 2008). Estas alterações têm repercussões culturais, sociais, políticas e epidemiológicas. A prevalência dos indivíduos que atingem idades muito avançadas tem crescido acentuadamente, estando intimamente ligada à vulnerabilidade para doença e morte (Botelho, 2007).

A Europa é atualmente a região do mundo mais envelhecida. De acordo com os dados do Eurostat, em 2013 as pessoas com mais de 65 anos representam cerca de 18,2%. Em 2060 as pessoas com mais de 65 anos representarão cerca de 28,1%. Em Portugal a situação não é diferente com cerca de 19% da população total com 65 anos ou mais, correspondendo-lhe um índice de envelhecimento de 129%. As projeções mais recentes apontam para que o fenómeno do envelhecimento continue a crescer em Portugal, estimando-se que em 2050 a percentagem de idosos venha a duplicar para 38,9%. (INE, 2012)

O envelhecimento constitui-se como um processo biológico, gradual, previsível e inevitável, próprio dos seres vivos, determinado geneticamente e modelado ambientalmente (Botelho, 2007). O aumento da longevidade do ser humano só faz sentido se lhe corresponder uma boa QdV, sendo este um dos principais desafios das sociedades atuais. (Lobo, e col, 2013).

O envelhecimento não é sinónimo de doença ou incapacidade para se ter uma vida plena, produtiva e feliz. É no entanto, uma realidade a que ninguém escapa, embora os seus efeitos possam ser mitigados através de escolhas conscientes que todos nós podemos fazer no dia a dia. Os efeitos benéficos comprovados da prática de atividade física regular e de uma alimentação saudável influenciam de forma favorável o ritmo do envelhecimento, assegurando a manutenção das capacidades funcionais e a maximização da QdV. (WHO, 2002)

A OMS define envelhecimento ativo como o processo de otimização das oportunidades para a saúde, participação e segurança, para melhorar a QdV das pessoas que envelhecem.

(WHO, 2002). Esta nova visão de envelhecimento pressupõe uma opção individual na busca da vitalidade e dignidade, desafiando as sociedades e os indivíduos a reforçarem a criação de oportunidades para todos.

Neste sentido a QdV tem vindo a ganhar importância crescente quer no domínio da saúde quer no âmbito socioeconómico. O seu estudo inciou-se na década de 60, quando as áreas económicas e sociais procuraram, indicadores que permitissem medir o “bem-estar subjetivo” das populações para orientação e definição de estratégias políticas e a gestão de recursos eficazes e evidenciada cientificamente. Dos quais se pode referir a mortalidade, morbilidade, rendimento per capita, nível de emprego, escolaridade, entre outros, usualmente agrupados por índices. O Índice de Desenvolvimento Humano, proposto pela Organização das Nações Unidas, em estudo desde 1975 ou o programa da OCDE *“Better Life Initiative: Measuring well-being and Progress”*, são exemplos da abordagem da QdV no estudo das sociedades (Rapley, 2003).

No campo da saúde, a QdV é analisada sob o ponto de vista do indivíduo, valorizando a sua experiência pessoal e de saúde, tornando o conceito de QdV mais profundo e complexo (Dinner, 1994). A OMS defende a QdV como “a perceção que o indivíduo tem da sua posição na vida no contexto da sua cultura e sistema de valores, em relação com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações. É um conceito alargado, influenciado de forma complexa pela saúde física e psicológica do indivíduo, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com aspetos significativos do seu meio. (WHOQOL, 1997)

A QdV relacionada com a saúde é entendida, desde a segunda metade do século passado como uma parte da QdV geral do indivíduo e que inclui os aspetos da sua experiência subjetiva e que se relacionam direta ou indiretamente com a saúde e a doença, e suas repercussões. (Carr e col, 2001). À semelhança da QdV genérica a QdV relacionada com a saúde deve ser entendida como um conceito multidimensional influenciado pelo tipo de personalidade do indivíduo, é um construto subjetivo e dinâmico (Secchi & Strepparava, 2001).

As teorias sobre o envelhecimento bem sucedido consideram ainda que a saúde está associada a bem-estar e felicidade (Botelho e Simões, 2005) referem o indivíduo como proativo, regulando a sua QdV através da definição de objetivos e criando estratégias para os alcançar. Assim, e como propõe Baltes (Baltes e col., in Gonçalves, 2006), o envelhecimento bem sucedido pode ser entendido à luz do modelo de seleção, otimização e compensação, mecanismos interativos que buscam a maximização dos ganhos em deterimento das perdas.

Fontaine (2000), defende que envelhecimento bem sucedido está dependente da combinação de três pressupostos: reduzida probabilidade de doenças, em especial as que causam perda de autonomia; a manutenção de um nível funcional sobretudo nos domínios cognitivo e físico e a manutenção do envolvimento social e de bem estar subjetivo.

Deste modo, o envelhecimento bem sucedido, deve ser precedido de uma aprendizagem ao longo da vida de estratégias que permitam lidar eficazmente com acontecimentos causadores de stress e um dos indicadores para se avaliar se o envelhecimento está ou não a ser bem sucedido é a QdV (Sousa, Galante, & Figueiredo, 2003).

A QdV nos idosos tem sido muitas vezes associada a questões de dependência/autonomia (Torres e col, 2009), as quais podem resultar de alterações biológicas (deficiência ou incapacidade) como na alteração das exigências sociais, sendo que as últimas mostram determinar as primeiras.

2.2. Qualidade de vida na Demência

As abordagens terapêuticas à demência envolvem intervenções farmacológicas e não farmacológicas e têm como objetivo melhorar funções cognitivas (memória, atenção, orientação e concentração), reduzir sintomas comportamentais e psicológicos (agressividade, ansiedade, e sintomas depressivos e psicóticos) melhorar a QdV das pessoas com demência, dos seus familiares e cuidadores, com minimização dos efeitos adversos (Wannmacher, 2005).

O estudo da QdV na demência tem sido, uma área de crescente interesse científico à medida que se vai progredindo no conhecimento das doenças, suas causas e comorbilidades associadas. Apresenta-se como uma área de elevada complexidade, uma vez que em quadros crónicos e degenerativos, como o caso da demência, a capacidade do doente elaborar e expressar conteúdos de natureza subjetiva é manifestamente afetada. (Novelli, 2007). No entanto, a evidência científica atual suporta a ideia que nas fases iniciais da doença as pessoas com demência além de conseguirem reportar a sua QdV, participam ativamente na identificação de indicadores importantes para a avaliação. (Brod & Stewart AL, 2000; Logsdon McCurry, & L., 2002; Carrasco, 2007).

Segundo, Novelli e col. (2010), as definições de QdV na demência baseiam-se em aspetos gerais da QdV e que incluem aspetos como a saúde física e mental, competências cognitivas, relacionamento familiar e social, atividades profissionais, atividades de lazer e hobbies, sucesso económico. No entanto, foi Lawton que através do seu modelo teórico de QdV para idosos, que impulsionou o estudo da QdV na demência, e influenciou de forma

significativa muitos dos autores desta área, sendo muito utilizado como base conceptual para inúmeras escalas de avaliação de QdV atualmente existentes.(Lawton,1994) (Fig.1)

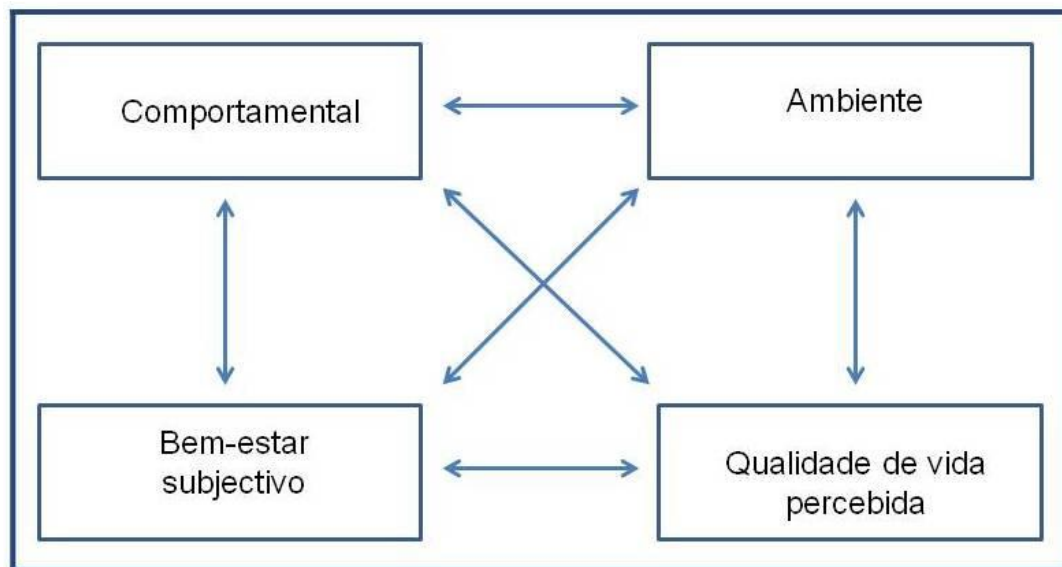


Fig. 1: Modelo Teórico de Lawton (adaptado por Novelli, 2010)

Lawton agrupa os domínios da QdV em aspetos objetivos e subjetivos, um primeiro domínio que integra a competência comportamental que se relaciona com a capacidade do indivíduo lidar com diferentes situações de vida, um segundo domínio que se relaciona com o ambiente objetivo e diz respeito aos fatores do contexto externo do indivíduo (indicadores físicos, sociais, económicos), o terceiro e quarto domínio reflete a capacidade de indivíduo avaliar a sua QdV e bem-estar (Lawton,1994).

Também Jonker e *col.*, partindo do modelo apresentado por Lawton estabelece as relações entre os vários domínios, enfatizando como característica principal da QdV na demência o bem-estar psicológico do doente. Para estes autores o bem-estar psicológico é influenciado pela avaliação subjetiva dos vários domínios da vida em geral do doente. (Fig.2) (Jonker, Gerritsen, & Bosboom, 2004).

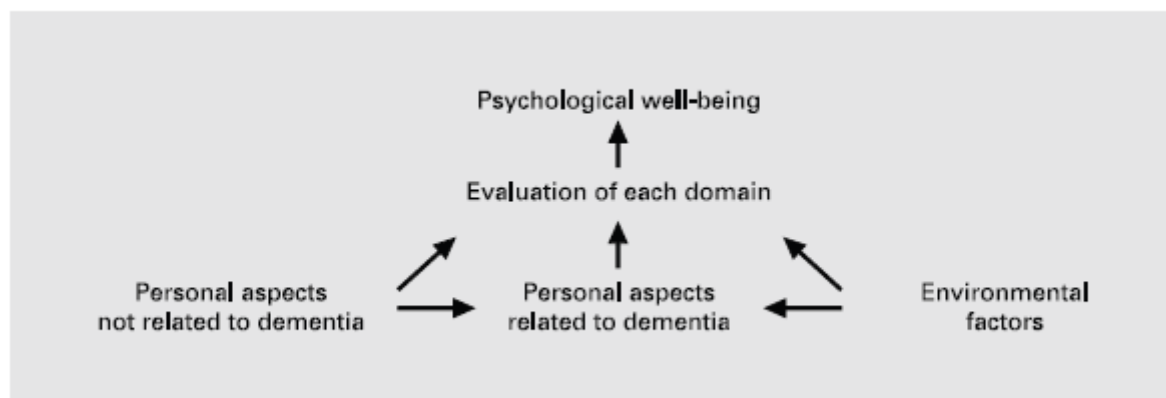


Fig. 2: Relações hierárquicas entre dimensões da QdV na demência (Jonker, Gerritsen, & Bosboom, 2004).

Byrne-Davis e *col*, (2006) no seu estudo apresentam um novo modelo de QdV na demência que inclui as dimensões: interação social, bem estar psicológico, espiritualidade, funcionalidade, segurança económica, saúde. De acordo com os autores, a QdV do doente com demência surge como resultado de fatores externos, interligados e suscetíveis de interpretação pelo doente, de acordo com fatores internos e confrontações sociais, em que o humor parece ter um papel fundamental na modulação da interpretação dos vários fatores.

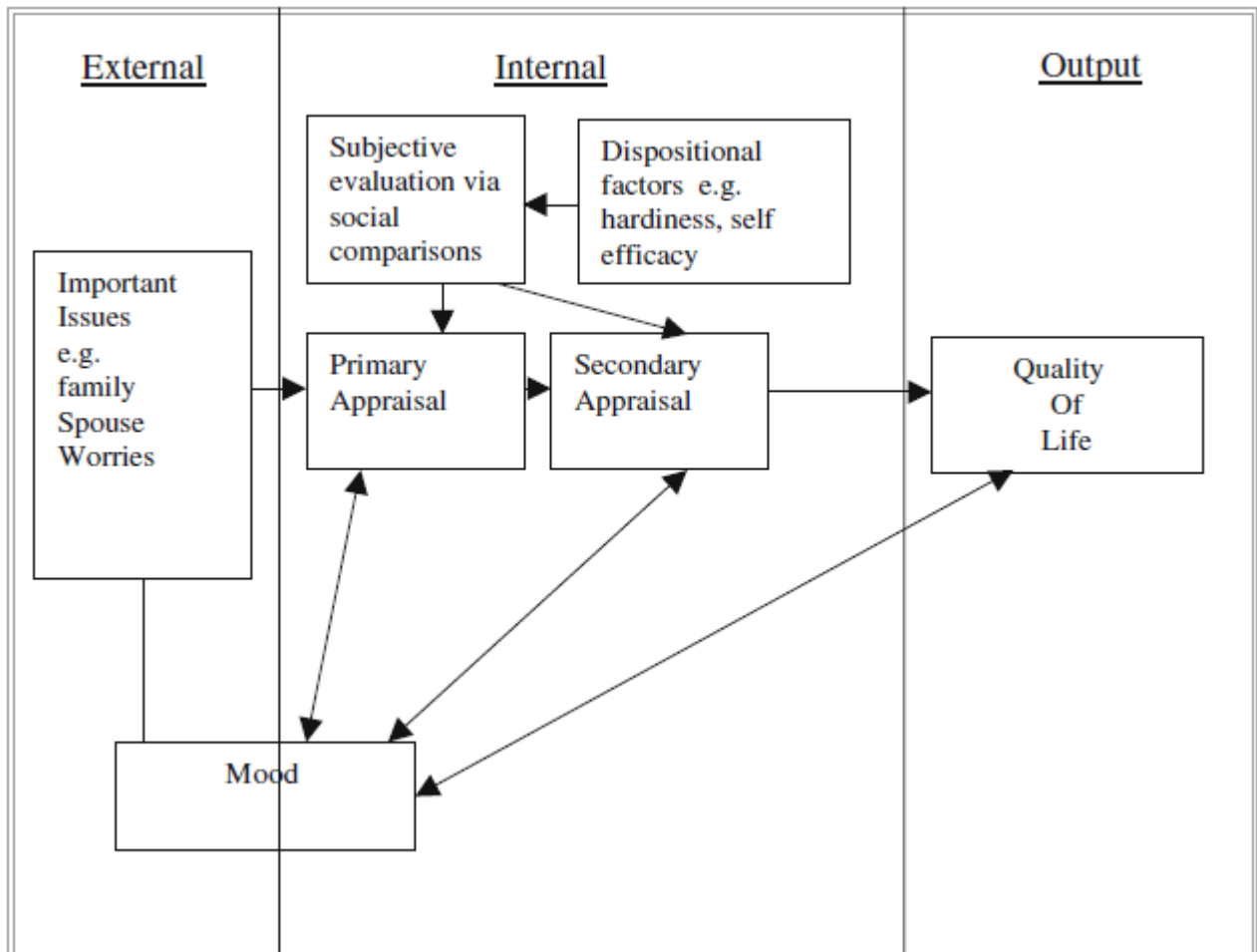


Fig. 3: Evolução do modelo de QdV (Byrne-Davis, Bennett, & Wilcock, 2006)

A QdV na demência tem sido uma área pouco consensual, podendo mesmo afirmar que se encontra ainda em fase inicial quando comparada com outras áreas do estudo da QdV. (Brod & Stewart AL, 2000; Withehouse, Patterson, & Samie, 2003). Com a disponibilidade de novos tratamentos para melhorar o funcionamento cognitivo, muitos investigadores e clínicos, têm reconhecido que, paralelamente à melhoria da sintomatologia, é também importante avaliar até que ponto a intervenção beneficia a QdV do doente (Logsdon, Gibbons, & McCurry, 1999; Withehouse, 2000; Logsdon, McCurry, & Terri, 2002). Deste modo, entende-se que a avaliação da QdV na demência pode oferecer uma medida de satisfação com o tratamento e cuidados recebidos, quer por parte do doente, como do familiar ou cuidador. (Withehouse, 2000; Addmington-Hall, 2001). No entanto, a QdV autoreportada pelas pessoas com demência não é coincidente com a reportada pelos seus familiares e cuidadores, que tendem a atribuir pontuações mais baixas do que os próprios

(Logsdon, McCurry & Terri, 2002; Wlodarczyk, Brodaty & Hawthorne, 2004; Ready, Brian & Grace, 2004; Vogel, Mortensen, Hasselbach, Andersen & Waldemar, 2006; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garrida, López-Pousa & Vilalta-Franch, 2009; Beer et al, 2010).

Dos estudos quantitativos baseados na conceptualização teórica do construto de QdV na demência vários são os aspetos que têm sido abordados no sentido de dar consistência e solidez ao conceito em análise (Bárrios, 2012). É comumente aceite que os fatores associados a uma melhor QdV na pessoa com demência confirmam os construtos teóricos e sugerem correlações com o bem-estar psicológico (Vogel, Mortensen, Hasselbach, Andersen & Waldemar, 2006; Ettema, Drees, de Lange, Mellenbergh & Ribbe, 2007), e a funcionalidade (Wlodarczyk, Brodaty & Hawthorne, 2004; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garrida, López-Pousa & Vilalta-Franch, 2009).

Os cuidadores tendem a correlacionar QdV da pessoa com demência com estado cognitivo. A presença de sobrecarga do cuidador é também considerada (Logsdon, McCurry & Terri, 2002; Banerjee, Samsi, Petrie, Alvir, & Treglia, 2009) e a sintomatologia neuropsiquiátrica da pessoa com demência (Ready, Brian & Grace, 2004; Hoe, Katoma, Roch, & Livingston, 2005; Novelli, Nitrini & Caramelli, 2010), são fatores que os cuidadores associam a menor QdV da pessoa com demência.

Do exposto pode concluir-se que há informação científica consistente que permite associar a QdV à sintomatologia e comorbilidade na demência. No entanto, aspetos como a subjetividade e multidimensionalidade podem ser explorados de forma mais aprofundada, o recurso a valorização das perceções de doente, familiar e cuidadores, podem constituir informações adicionais concretas e úteis para a definição e elaboração de planos de intervenção com o objetivo de promover tanto quanto possível a QdV das pessoas com demência.

3. OBJETIVOS:

3.1. Objetivo Geral:

O objetivo geral do estudo é avaliar a percepção da QdV em pessoas com demência seus familiares e profissionais cuidadores.

3.2. Objetivos Específicos:

Foram definidos objetivos descritivos e analíticos.

3.2.1. Objetivos descritivos:

1. Caracterizar o perfil das pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais no que respeita às suas características sociodemográficas;
2. Identificar o perfil das pessoas com demência no que se refere ao grau de defeito cognitivo, dependência funcional e presença de sintomatologia depressiva;

3.2.2. Objetivos analíticos:

1. Identificar a percepção da QdV entre pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais;
2. Identificar categorias que se enquadrem em teorias existentes sobre QdV na demência;
3. Identificar novas categorias relativas a QdV em demência

4. MATERIAL E MÉTODOS

4.1. Tipo de Estudo:

Para atingir os objetivos propostos realizou-se um estudo descritivo transversal com componente qualitativa. Descritivo porque faz a descrição das características da população selecionada e o estabelecimento da relação entre variáveis (Fortin, 2003).

Estes tipos de estudo descritivo efetuam-se num contexto exploratório, porque o comportamento das variáveis medidas e as relações que possam existir entre elas são desconhecidos pelo investigador (Fortin, 2003). Transversal, porque se pretende determinar a QdV das pessoas com demência seus familiares e cuidadores profissionais num determinado momento temporal, ou seja na altura da aplicação do instrumento de recolha de dados.

A opção pela componente qualitativa deveu-se ao facto de se entender que esta abordagem seria mais informativa atendendo à subjetividade do constructo de QdV permitindo obter um melhor conhecimento e compreensão sobre a perceção das pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais no que diz respeito à experiência da QdV, fatores envolventes, e indicadores sobre possíveis melhorias. Desta forma, considerou-se vantajoso o uso de uma abordagem qualitativa, através do recurso a entrevista semiestruturada, como método de recolha de dados que permite uma maior probabilidade em aceder aos pontos de vista particulares dos participantes, e em atingir uma maior compreensão e avaliação dos fatores em causa, e especialmente quando se trata de “crenças, opiniões e as ideias dos sujeitos observados” (Werner e Schoeple, 1987, cit. *In* Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2008).

4.2. Local de realização:

O estudo desenvolveu-se no Centro Psicogeriátrico Nossa Senhora de Fátima (CPNSF), estabelecimento de saúde, sem personalidade jurídica, dirigido pelo Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus (IIHSCJ), IPSS com fins de Saúde. Foi inaugurado em 1985, com funções assistenciais na área da Psiquiatria Geriátrica.

O CPNSF tem como missão, a prestação de cuidados diferenciados e humanizados, em psiquiatria geriátrica, de acordo com as melhores práticas clínicas, com qualidade e eficiência, respeito pela individualidade e sensibilidade do utente, numa visão humanista e integral da pessoa.

Tem como visão ser um estabelecimento de saúde com intervenção especializada em psiquiatria geriátrica, inserido na comunidade, em contínua evolução no sentido de uma

adequação sistemática e progressiva às necessidades da população em cada momento, enquadrando na assistência prestada, os aspetos médicos e sociais que englobam a dimensão física, psíquica e espiritual da pessoa doente. Como instituição de cariz confessional, orienta-se pelos princípios da Doutrina Social da Igreja.

O CPNSF conduz a sua atividade no respeito pelos valores do Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus:

- Serviço aos doentes e necessitados;
- Sensibilidade para com os excluídos
- Acolhimento libertador
- Saúde integral
- Qualidade profissional
- Humanização de cuidados
- Ética na atuação
- Consciência histórica.

4.3. População e Amostra

4.3.1. População

A população em estudo correspondeu às pessoas com demência do CPNSF, seus familiares e cuidadores profissionais.

4.3.2. Amostra

A amostra correspondeu às residentes do CPNSF, com diagnóstico de demência e classificação total de Mini Mental State Examination (MMSE) ≥ 10 .

4.3.3. Critérios de seleção da Amostra

Foram incluídos no estudo as pessoas com demência que cumpriram os seguintes critérios: idade igual ou superior a 65 anos, residentes no CPNSF em regime de longo internamento há mais de 90 dias, com diagnóstico de demência de acordo com os critérios da Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) e MMSE com pontuação igual ou superior a 10 e que aceitaram participar no estudo.

Foram incluídas os familiares/pessoas significativas mais próximas das pessoas com demência com frequência de visitas de pelo menos 4 horas por semana. Os profissionais corresponderam ao técnico de referência designado pela equipa interdisciplinar em função da área prioritária de necessidades/potencialidades de intervenção com a pessoa com demência.

Foram excluídas as utentes que no mês anterior à realização do estudo, apresentaram problemas de saúde agudos e com ausência de familiar disponível para fornecer informação sobre a utente. Foram excluídos os familiares com défice cognitivo, determinado por MMSE abaixo do ponto de corte para idade e escolaridade.

4.4. Variáveis

Foram definidas as seguintes variáveis:

4.4.1. Variáveis dependentes:

- Perfil das pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais (características sociodemográficas);
- Grau de défice cognitivo, dependência funcional e presença de sintomatologia depressiva;

4.4.2. Variável Independente:

- Qualidade de Vida

4.5. Métodos de recolha de dados e instrumentos de avaliação

4.5.1. Considerações éticas

Para a elaboração deste estudo, foi solicitada autorização à Direção Clínica do CPNSF, e ao Núcleo de Investigação do IIHSCJ, tendo os pareceres sido positivos. Foi obtida autorização dos autores para aplicação da Escala QOL-AD versão portuguesa.

O consentimento informado foi solicitado antes da realização do procedimento, a todos os participantes, tendo sido esclarecidos sobre os objetivos do mesmo de forma escrita e garantida a proteção dos dados fornecidos. Foram igualmente informados da possibilidade de poderem retirar-se da investigação a qualquer momento, assim como de todos os dados recolhidos. Adicionalmente, e nos casos em que a utente não tinha condições para assinar foi concedida a sua participação pelo familiar responsável que coincidiu com o familiar que participou no estudo.

4.5.2. Instrumentos de recolha de informação

Caracterização sociodemográfica:

A recolha da informação sociodemográfica foi efetuada através de um questionário aplicado às pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais. No caso das pessoas com demência foram recolhidos os seguintes dados: género; idade; estado civil, escolaridade, motivo do internamento, frequência de visitas, familiar que mais visita e atividades significativas. Para os familiares foi inquirido também, grau de parentesco com utente,

iniciativa do internamento. No caso dos profissionais foram ainda inquiridos sobre: categoria profissional e horas de contacto médio com utentes com demência.

Para a caracterização do estado mental e funcionalidade aplicaram-se os seguintes instrumentos: MMSE; Escala de Depressão Geriátrica na versão de 15 itens – (GDS 15) e o Índice de Barthel.

Mini Mental State Examination:

O MMSE (Folstein, Folstein & McHugh, 1975), é um instrumento de rastreio cognitivo de referência. Está adaptado para a população portuguesa por Guerreiro e col (Guerreiro, Silva, Botelho, Leitão, e Garcia, 1994), e permite uma avaliação breve do estado mental nas seguintes áreas: orientação, retenção, atenção e cálculo, evocação, linguagem e capacidade executiva. A sua cotação varia entre 0 e 30, tendo sido definidos os pontos de corte para a população portuguesa, a partir dos quais se considera com defeito cognitivo, os seguintes: ≤ 22 para escolaridade 0-2 anos, ≤ 24 para escolaridade 3 a 6 anos e ≤ 27 para escolaridade igual ou superior a 7 anos (Morgado, Rocha, Maruta, Guerreiro & Martins, 2009)

Escala de Depressão Geriátrica:

A Escala de Depressão Geriátrica – Geriatric Depression Scale (GDS) (versão 15 itens) (Mendonça, & Guerreiro, 2008). É um instrumento utilizado para rastreio de sintomas depressivos em pessoas idosas. A sua versão original versa 30 itens, posteriormente foi proposta a versão breve da escala, com 15 itens, para diminuir as probabilidades de quebra da atenção por parte dos idosos (McDowell e Newell, 1996, in Sequeira, 2010). Nas respostas aos 15 itens, solicita-se ao idoso informação sobre o seu estado nas últimas semanas. Valores superiores a 5 sugerem a presença de sintomatologia depressiva. Segundo o grupo de estudos de envelhecimento cerebral e demências (Sequeira, 2010), esta escala encontra-se em domínio público.

Índice de Barthel - Evolução da Capacidade Funcional

O índice de Barthel (Mahoney e Barthel, 1965; Wade e colin, 1988, in Sequeira, 2010), é um instrumento utilizado para avaliação de funcionalidade em Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD). É composto por 10 Atividades Básicas de Vida Diária (entre as quais higiene, alimentação, continência, transferências), sendo que cada atividade apresenta entre dois a quatro níveis de dependência, em que a pontuação 0 corresponde a um nível de dependência total, sendo a independência pontuada com 5, 10 ou 15. A sua cotação oscila entre 0 e 100, variando de forma inversamente proporcional ao grau de dependência, ou seja, quanto menor for a pontuação mais elevado é o grau de dependência.

A classificação adoptada foi a seguinte (Azeredo e Matos, 2003):

- 0 a 20 – Dependência total;
- 21 a 60 – Dependência severa;
- 61 a 90 – Dependência moderada;
- 91 a 99 – Dependência ligeira
- 100 – Independente.

Escala Qualidade de Vida-AD versão portuguesa (QOL-AD)

Como já referido anteriormente, definiu-se como variável independente a QdV e para se avaliar esta variável recorreu-se ao instrumento de avaliação, Escala QOL-AD versão portuguesa. Desenvolvida por Logsdon e *col*, (Logsdon, Gibbons, McCurry, e Teri, 2002), este instrumento foi traduzido e adaptado para a população portuguesa (Bárrios, 2012). Permite avaliar dimensões de QdV consideradas importantes para pessoas com demência. Composta por 13 itens: saúde física, energia, humor/disposição, condições de vida, memória, família, casamento, amigos, bem estar, capacidade para realizar tarefas em casa, capacidade para fazer coisas para se divertir; dinheiro, e vida como um todo. A sua cotação é apresentada sob a forma de escala de Likert de 4 itens, comum a todos os itens, classificada de Fraco a Excelente. É aplicada à pessoa com demência sob a forma de entrevista, obedecendo a um guião pré-definido e ao seu cuidador principal/familiar sob a forma de questionário. (Bárrios, 2012).

A Escala QOL-AD, foi considerada como adequada para os propósitos deste estudo dado integrar a opinião da pessoa com demência, respetivo familiar e cuidador profissional, pela rapidez de aplicação e por ser passível de ser aplicada em contexto de internamento a pessoas com demência seus familiares e cuidadores profissionais.

Guião de Entrevista Semiestruturada

No âmbito da metodologia das investigações qualitativas, são as entrevistas semiestruturadas as que mais amplamente são usadas (Flick, 2005). Podem ser consideradas como “orientadas para a informação”, uma vez que pretendem limitar a perceção e ponto de vista de uma pessoa numa determinada situação. O processo pode ser mais ou menos estruturado, mas é, o entrevistado que impõe o grau de estruturação (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2008), uma vez que poderá utilizar-se o recurso a algumas perguntas-chave para lançar título de referência.

Para orientação da entrevista, e com base na revisão de literatura efetuada, foi elaborado um guião de entrevista para todos os participantes no estudo, composta por quatro perguntas, em que nas pessoas com demência se pretendeu abordar o seu entendimento sobre o conceito de QdV, fatores que a possam influenciar e a forma como implicam a sua vida e por fim, o que poderia melhorar a sua própria QdV. No caso dos familiares e cuidadores profissionais, as perguntas incidiam sobre a sua visão da QdV do seu familiar e

utente. A entrevista foi composta igualmente por quatro questões incidindo sobre os mesmos temas. (Apêndices: 6,9 e11)

As entrevistas foram realizadas num contexto informal e de partilha, onde os participantes puderam expor as suas experiências e convicções face ao entendimento do conceito de QdV. As questões colocadas eram perguntas abertas e foram apresentadas à medida que a conversa se ia desenvolvendo, permitindo explorar os temas em análise de forma mais aprofundada e individualizada.

4.6. Procedimentos:

Após ter sido definido o estudo em janeiro de 2013, iniciou-se a fase dos pedidos de autorização à Direção Clínica do CPNSF, e ao Núcleo de Investigação IHSCJ, com a apresentação do projeto de investigação, instrumentos a utilizar e a carta de consentimento informado aos participantes. O parecer positivo destas estruturas foi concedido em maio de 2013. Em junho de 2013, realizou-se um pré-teste a um grupo de pessoas com características similares às da amostra, com o propósito de avaliar a exequibilidade e a precisão das questões, bem como a sua sequência e encadeamento. A recolha de dados ocorreu entre julho e dezembro de 2013.

As entrevistas foram realizadas de acordo com a disponibilidade dos participantes. No início da entrevista foi lembrada a necessidade de realizar a gravação áudio e os participantes foram questionados no sentido de esclarecer alguma dúvida, foi ainda novamente validado o processo de consentimento informado e respeitada a autonomia, informando os participantes de que poderiam desistir da entrevista sem qualquer consequência. Na apresentação e análise da informação, o nome dos participantes foi substituído por uma codificação ordinal (exemplo: Pessoa com demência 1 – PD1; Familiar 1 – F1; Cuidador Profissional - CP1).

As entrevistas semiestruturadas foram aplicadas previamente às escalas referidas. Todos os procedimentos foram realizados pelo mesmo investigador.

A confidencialidade está garantida pois a origem de todas as informações usadas no estudo só são conhecidas pelos investigadores e toda a informação será apenas usada para fins académicos.

4.7. Tratamento de Dados:

Os dados recolhidos da componente quantitativa do estudo foram objeto de análise estatística através do software IBM SPSS (Statistical Package for the social Science) 21.0 for Windows.

Foi realizada uma análise descritiva das variáveis de caracterização dos pessoas com demência, nomeadamente a caracterização sociodemográfica- idade, sexo, estado civil, escolaridade, tempo de internamento na instituição, motivo de internamento, frequência das visitas, familiar que mais visita e atividades socio-ocupacionais significativas e a caracterização clínica – capacidade cognitiva, sintomatologia depressiva e capacidade funcional, assim como, as variáveis recolhidas junto dos familiares – sexo, idade, estado civil, escolaridade, grau de parentesco com o idoso, motivo e iniciativa do internamento e frequência de visitas, e também dos profissionais – sexo, idade, escolaridade, categoria profissional, número de horas médio de contacto com o utente com demência.

As variáveis quantitativas em estudo foram analisadas de forma descritiva, utilizando medidas de tendência central: média, desvio-padrão, mediana, máximos e mínimos e ainda a análise de frequências.

Para a análise das correlações da variável QdV, utilizou-se o coeficiente de correlação *Spearman*, uma vez que amostra apresenta um número reduzido de indivíduos. Considerou-se significância estatística para valores de $p \leq 0,05$

Os dados obtidos através da componente qualitativa foram sujeitos a um estudo de análise de conteúdo. Este método de análise é um processo que utiliza um conjunto de técnicas, como a leitura das entrevistas, organização do conteúdo da sua informação, sintetizando-as em conceitos ou categorias que descrevam o fenómeno em estudo. A análise de conteúdo deve ser apresentada sob a forma dedutiva ou indutiva. (Elo & Helvi, 2008)

A orientação utilizada no estudo foi a abordagem dedutiva, uma vez que análise de conteúdo realizada teve por base as variáveis de QdV, propostos pela escala de QdV na demência, QOL-AD, sendo o propósito a identificação de categorias susceptíveis de serem nela agrupadas. Contudo, e para garantir que nenhuma informação específica será perdida, as categorias que não se enquadrem na classificação apresentada pela escala serão reagrupadas em novas categorias.

Os resultados da análise qualitativa foram validados por um perito externo, neuropsicóloga com experiência de investigação e clínica no cuidado à pessoa com demência.

5. ANÁLISE DE RESULTADOS:

5.1 Análise Quantitativa:

5.1.1. Perfil sociodemográfico das pessoas com demência:

A amostra deste estudo foi constituída por 14 idosas ($n=14$), com o diagnóstico de demência tendo idades compreendidas entre os 85 e os 100 anos. Apresentavam uma média de idades de 88 anos e desvio padrão de 4,40. A mediana foi de 87 anos, sendo a totalidade da amostra do sexo feminino.

No que se refere ao estado civil, a maioria são viúvas (57,1%), seguindo-se as solteiras (28,2%) e, por fim, as casadas ou em união de facto (14,3%). (Tabela 1)

Tabela 1- Estado civil das pessoas com demência

Estado Civil	n	%
Solteiro	4	28,6
Casado/União de Facto	2	14,3
Viúvo	8	57,1
Divorciado	0	0
Total	14	100

n- frequência absoluta; % - valor percentual

Em relação ao nível de escolaridade, os resultados ($n=14$) mostram um predomínio das pessoas com demência, com formação ao nível da instrução primária, representando 64,3% da amostra, seguindo-se 14,3% com frequência de 9 anos de escolaridade e 7,1% com frequência entre 3, 6 e 12 anos, como se pode ver na Tabela 2.

Tabela 2 - Número de anos de escolaridade das pessoas com demência

Escolaridade	n	%
3 anos	1	7,1
4 anos	9	64,3
6 anos	1	7,1
9 anos	2	14,3
12 anos	1	7,1
Total	14	100

n- frequência absoluta; % - valor percentual

No que respeita ao tempo de institucionalização, os valores apresentam uma permanência na instituição que varia entre 1 a 6 anos (Tabela 3). A média encontrada foi de 2,3 anos com desvio-padrão de 4,5 anos, e mediana de 2 anos.

Tabela 3 - Tempo de internamento das pessoas com demência na instituição

Internamento (anos)	n	%	% Cumulativa
1	4	28,6	28,6
2	7	50,0	78,6
3	1	7,1	85,7
5	1	7,1	92,9
6	1	7,1	100,0
Total	14	100,0	

n- frequência absoluta; % - valor percentual

Relativamente ao motivo de internamento, a maioria das pessoas com demência (57,1%) refere dever-se à necessidade de autocuidados, nomeadamente, apoio ao nível das atividades de vida diária (alimentação, higiene pessoal), seguindo-se 28,6% que, à necessidade de prestação de autocuidados, acrescenta também a existência de sobrecarga para o seu familiar e apenas 14,3% considera que o principal motivo que originou o seu internamento se deveu ao facto da presença de sobrecarga do familiar cuidador. De salientar que nenhuma das pessoas com demência referiu como motivo de internamento a preferência em viver numa instituição. (Tabela 4)

Tabela 4 – Motivo de internamento das pessoas com demência na instituição

Motivo de Internamento	n	%
Apoio Atividades de Vida Diária	8	57,1
Sobrecarga do cuidador	2	14,3
Autocuidado e Sobrecarga do cuidador	4	28,6
Preferência por viver numa instituição	0	0
Total	14	100,0

n- frequência absoluta; % - valor percentual

Quanto à frequência das visitas recebidas, os resultados apresentam valores muito díspares, variando entre 1 a 30 visitas por mês. A média encontrada foi de 8,5 visitas com desvio-padrão de 7,96 e mediana de 5. (Tabela 5)

Tabela 5 – Frequência das visitas, reportadas pelas pessoas com demência na instituição

Frequência das visitas	n	%	% Cumulativa
1 a 10	11	78,6	78,6
11 a 20	2	14,3	92,9
21 a 31	1	7,1	100
Total	14	100,0	

n- frequência absoluta; % - valor percentual

Quanto ao familiar que mais visita, é possível concluir-se que são os filhos e netos, que as pessoas com demência mais identificam como seus visitantes, com cerca de 28,6%, seguindo-se os sobrinhos (14,3%). Os cônjuges, assim como os filhos, noras e genros são referenciados por cerca de 7,1% das pessoas com demência, respectivamente. (Tabela 6)

Tabela 6 – Familiares que mais visitam, referidas pelas pessoas com demência em estudo na instituição

Familiar que mais visita	n	%
Cônjuge	1	7,1
Filho	4	28,6
Sobrinho	2	14,3
Outro	1	7,1
Filhos e Netos	4	28,6
Filhos, Netos, Nora/Genros	2	14,3
Total	14	100,0

n- frequência absoluta; % - valor percentual

No que se refere à participação das pessoas com demência nas atividades socio-ocupacionais, é possível concluir-se através da Tabela 7, que cerca de 28,6% elegem as atividades lúdicas (passeios, jogos), como atividades significativas, isto é, atividades prazerosas e referidas como agradáveis, 14,3% destas consideram as atividades ligadas ao movimento (classes de movimento) bem como, as lúdicas e de movimento como sendo as suas principais atividades socio-ocupacionais. De referir ainda que cerca de 21,4% das pessoas com demência não conseguiram identificar as suas atividades de carácter ocupacional. Quanto à participação das pessoas com demência nas referidas atividades a média foi de 2,5 por semana, com desvio-padrão de 2,17, sendo que a mediana encontrada foi de 2,5.

Tabela 7 – Atividades socio-ocupacionais consideradas significativas, auto reportadas pelas pessoas com demência na instituição

Atividades significativas	n	%
Lúdicas	4	28,6
Movimento	2	14,3
Todas	1	7,1
Lúdicas e Movimento	2	14,3
Lavores e Lúdicas	1	7,1
Nenhuma atividade	1	7,1
Não respondeu	3	21,4
Total	14	100,0

n- frequência absoluta; % - valor percentual

5.1.2. Capacidade Cognitiva

Os resultados apresentados no MMSE variaram entre um mínimo de 11 a um máximo de 27, com uma média de 18,3 e desvio padrão de 4,940. A moda encontrada foi de 13, e a mediana foi de 18,5.

Utilizaram-se os pontos de corte como indicadores de défice cognitivo de acordo com a literacia dos indivíduos. Das 14 pessoas com demência em estudo 13 apresentaram resultados compatíveis com défice cognitivo (Tabela 8).

Tabela 8 – Capacidade Cognitiva das pessoas com demência (MMSE)

Capacidade Cognitiva	n	%
Com Defeito	13	92,9
Sem Defeito	1	7,1
Total	14	100,0

n- frequência absoluta; % - valor percentual

5.1.3. Sintomatologia Depressiva

De acordo com a avaliação da escala GDS, das 14 pessoas com demência em estudo, 11 apresentaram sintomatologia depressiva (Tabela 9). A pontuação da amostra apresentou uma média de 6,6 e desvio padrão de 3,27, com valores entre 0 e 11. A mediana encontrada foi de 6,5 (indicativo da presença de sintomatologia depressiva).

Tabela 9 – Sintomatologia depressiva das pessoas com demência (GDS-15)

Sintomatologia Depressiva	n	%
Com presença	11	78,6
Sem presença	3	21,4
Total	14	100,0

n- frequência absoluta; % - valor percentual

5.1.4. Capacidade Funcional

Foram aplicados os pontos de corte segundo Azeredo e Matos (2003) para o Índice de Barthel. Obtiveram-se resultados para a amostra em estudo com pontuações de 20 (dependência total) a 85 (dependência moderada) com uma média de 60,3 e desvio padrão de 19,55. Do total das idosas em estudo, 7 apresentavam um nível de dependência severo e 6 uma dependência moderada (Tabela 10). A mediana encontrada foi de 57,5 classificada como dependência severa.

Tabela 10 – Capacidade funcional das pessoas com demência de acordo com o nível de dependência (Índice de Barthel).

Nível de Dependência	n	%	% Cumulativa
Dependência Total	1	7,1	7,1
Dependência Severa	7	50	57,1
Dependência Moderada	6	42,8	100,0
Dependência Ligeira	0	0	
Independente	0	0	
Total	14	100,0	

n- frequência absoluta; % - valor percentual

5.1.5. Perfil sociodemográfico dos Familiares:

A amostra dos 14 familiares das pessoas com demência em estudo apresentou idades compreendidas entre 53 e os 84 anos. A média de idades de 65,2 anos e desvio padrão de 10,21. A moda foi de 59 anos e a mediana de 60,5, sendo que 57,1% dos familiares é do sexo feminino e 42,9% do sexo masculino.

No que se refere ao estado civil, a maioria são casados ou em união de facto (78,6%), seguindo-se os divorciados (14,3%) e, por fim, apenas 1 familiar era solteiro (7,1%). (Tabela 11)

Tabela 11 – Estado civil dos familiares

Estado civil	n	%
Solteiro	1	7,1
Casado/União de Facto	11	78,6
Viúvo	0	0
Divorciado	2	14,3
Total	14	100

n- frequência absoluta; % - valor percentual

Em relação ao nível de escolaridade, os resultados mostram um predomínio dos sujeitos com formação de nível superior (42,8%), seguindo-se 28,6% com frequência de 10 a 12

anos de escolaridade e 21,4% com frequência entre 5 a 9 anos. (Tabela 12). A média encontrada foi de 12,2 anos com desvio padrão de 4,38, e mediana de 12.

Tabela 12 – Número de anos de escolaridade dos familiares

Escolaridade	n	%
0-4 anos	1	7,1
5-9 anos	3	21,4
10-12 anos	4	28,6
»12 anos	6	42,9
Total	14	100

n- frequência absoluta; % - valor percentual

No que se refere ao grau de parentesco com o utente, a maioria dos familiares que participaram no estudo eram filhos (71,4%), os sobrinhos corresponderam a 14,3% dos familiares participantes e apenas 7,1% correspondeu ao cônjuge das pessoas com demência. (Tabela 13)

Tabela 13 – Grau de parentesco dos familiares em relação às pessoas com demência

Grau de Parentesco	n	%
Cônjuge	1	7,1%
Filho	10	71,4%
Sobrinho	2	14,3%
Outro	1	7,1%
Total	14	100

n- frequência absoluta; % - valor percentual

Relativamente ao motivo de internamento, a maioria dos familiares (50%) refere dever-se à gravidade/intensidade dos sintomas e consequente aumento da dependência funcional nomeadamente, apoio ao nível das atividades de vida diária (alimentação, higiene pessoal). Cerca de 21,4% considera ainda que o motivo de internamento do seu familiar se deveu à presença de sobrecarga por parte do cuidador familiar, e, a mesma percentagem considera ainda que foi a gravidade/intensidade dos sintomas com aumento da dependência funcional e sobrecarga do cuidador o principal motivo que levou ao internamento do seu familiar. Apenas um dos familiares refere que foi uma escolha da pessoa com demência tendo em conta a gravidade de sintomas psíquicos e funcionais. (Tabela 14)

Tabela 14 – Motivo de internamento das pessoas com demência, referido pelos familiares

Motivo de Internamento	n	%
Sintomas	7	50
Sobrecarga do cuidador	3	21,4
Sintomas e Sobrecarga do cuidador	3	21,4
Sintomas e preferência por Instituição	1	7,1
Total	7	100,0

n- frequência absoluta; % - valor percentual

No que se refere à iniciativa de internamento, a maioria refere ser da responsabilidade dos familiares (78,6%), seguindo-se as iniciativas conjuntas com cerca de 14,3%. Apenas um familiar (7,1%) referiu ter sido da iniciativa da pessoa com demência a opção pelo internamento. (Tabela 15)

Tabela 15 – Iniciativa do internamento das pessoas com demência, referido pelos familiares

Iniciativa do Internamento	n	%
Utente	1	7,1
Familiares	11	78,6
Conjunta	2	14,3
Total	14	100,0

n- frequência absoluta; % - valor percentual

Quanto à frequência de visitas, os resultados apresentam valores entre 1 a 30 visitas por mês. A média encontrada foi de 11,5 visitas com desvio-padrão de 9,395, a moda e mediana de 8. A maioria dos familiares (28,6%) refere visitar o seu familiar cerca de 8 vezes por mês seguindo-se, 14,3% que referem visitar entre 5 a 6 vezes por mês. (Tabela 16)

Tabela 16 – Frequência das visitas às pessoas com demência, referido pelos familiares

Frequência das visitas	n	%	% Cumulativa
1 a 10	10	71,4	71,4
11 a 20	1	7,1	78,5
21 a 31	3	21,4	100
Total	14	100,0	

n- frequência absoluta; % - valor percentual

5.1.6. Perfil sociodemográfico dos cuidadores profissionais:

Os cuidadores profissionais selecionados para o estudo foram 10, com idades compreendidas entre 25 e os 46 anos. A média de idades encontrada foi de 34,1 anos e

desvio-padrão de 10,214. A moda foi de 25 anos e a mediana de 32. Do total dos profissionais, nove (88,9%) era do sexo feminino e um (11,1%) do sexo masculino

No que se refere aos anos de escolaridade, a média encontrada foi de 17,5 anos (mínimo 16 e máximo 21) com desvio-padrão de 2,29. A moda e mediana foi de 16 anos.

Relativamente à categoria profissional dos profissionais que participaram no estudo, é possível concluir-se que a maioria é enfermeiro (66,7%), seguindo-se psicólogo, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, com (7,1%), respetivamente.

Quanto ao número de horas médio de contacto por semana com pessoas com demência, os resultados apresentam valores compreendidos entre 2 a 53 horas. A média encontrada foi de 27,4 horas, com desvio-padrão de 16,860. A moda e mediana foi de 36 horas.

5.1.7. – Resumo de resultados de Escalas e Testes

Os resultados das escalas aplicadas aos participantes no estudo são apresentados na Tabela 17.

A amostra das pessoas com demência obtiveram um valor médio de 18 no MMSE. A cotação na escala GDS-15 indicativa de sintomatologia depressiva. Nível de funcionalidade, avaliado através do índice de Barthel aponta para a presença de dependência severa para AVD's.

As pontuações da QOL-AD foram: pessoas com demência 30, familiares 27, cuidadores profissionais, 25.

Tabela 17 – Distribuição dos resultados das escalas aplicadas

ESCALA	Pessoas com Demência	Familiares	Cuidadores Profissionais
QOL-AD	30	27	25
MMSE	18	-----	-----
GDS-15	6	-----	-----
Barthel	60	-----	-----

5.1.8. – Resultados QOL-AD, pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais

Em relação aos itens da escala QOL-AD, apresentam-se os resultados médios na tabela abaixo (Tabela 18). As pessoas com demência tendem a dar pontuações mais altas nos itens condições de vida, família e casamento; e pontuações mais baixas, sobretudo nos itens, memória e capacidade de realizar tarefas em casa.

Os familiares pontuam igualmente, com classificação alta o item condições de vida e com classificação mais baixa os itens energia, memória e capacidade de realizar tarefas em casa.

Os cuidadores profissionais pontuam os itens humor/disposição, condições de vida e família com pontuações mais altas e os itens capacidade de realizar tarefas em casa e fazer coisas para se divertir com pontuações mais baixas.

Tabela 18 – Resultados médios QOL-AD por item

QOL-AD	Pessoas com Demência	Familiares	Cuidadores Profissionais
1 – Saúde Física	29	27	32
2 - Energia	28	24	26
3 – Humor/Disposição	39	31	34
4 – Condições de vida	42	42	38
5 – Memória	22	24	24
6 – Família	40	36	34
7 – Casamento	43	35	26
8 – Amigos	35	31	26
9 – Em geral, como se sente	29	26	30
10 – Capacidade de realizar tarefas em casa	24	20	17
11 – Capacidade para fazer coisas para se divertir	30	21	22
12 – Dinheiro	27	26	26
13 – Vida como um todo	39	36	30

5.1.9 - Qualidade de vida relacionada com as percepções das pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais

A partir dos resultados da tabela 19, é possível concluir-se que existe uma correlação forte e estatisticamente positiva entre a percepção de QdV da pessoa com demência e a percepção de QdV do cuidador profissional em relação à pessoa com demência.

Tabela 19 – Relação entre qualidade de vida das pessoas com demência, familiares e cuidadores profissionais

Coeficiente de Spearman		QdV-PcD Coef (p-value)	QdV-F Coef (p-value)	QdV-CP Coef (p-value)
	QdV-PcD	-	0,424 (0,131)	0,632 (0,017)
	QdV- F	-	-	0,473 (0,088)
	QdV - CP	-	-	-

5.2.1. – Análise Qualitativa

Após a realização das entrevistas, foram recolhidos, através das transcrições do material gravado, os testemunhos dos participantes, que são agora apresentados, como exemplos de experiências e convicções face ao entendimento do conceito de QdV.

Os itens presentes na escala de QdV QOL-AD: saúde física, energia, humor/disposição, condições de vida, memória, família, casamento, amigos, em geral como se sente, capacidade para realizar tarefas em casa, capacidade para fazer coisas para se divertir; dinheiro, e vida como um todo, foram estabelecidos como grelha de categorização para análise dedutiva. Os relatos dos participantes foram analisados, no entanto, de forma aberta, sendo consideradas categorias adicionais encontradas nos relatos e não incluídas na categorização previamente definida.

As categorias de análise encontradas tendo em conta a dimensão **Saúde Física** foram: bem-estar/conforto; saúde física/doença, tendo sido esta dividida em duas subcategorias, sintomas e dor; abordagem farmacológica com a subcategoria referente a efeitos acessórios da medicação/sedação e por fim a categoria apoio por profissionais de saúde, a qual enquadrámos na subcategoria composição da equipa e frequência de apoio clínico.

Para a dimensão **Energia**, identificada igualmente como categoria, definiu-se a subcategoria estimulação/atividades.

A dimensão **Humor/Disposição**, originou a definição das seguintes categorias: bem estar psicológico; emoções, sub-categorizada em positivas e negativas e suporte emocional.

No que se refere à dimensão **Condições de Vida**, foram identificadas as seguintes categorias: ambiente adaptado à pessoa com demência, tendo em conta as seguintes subcategorias: contacto com a natureza, segurança, ambiente personalizado, proporcionar autonomia e local de residência. Para esta dimensão foi ainda determinada uma categoria de análise referente à respostas às necessidades de cuidados, com a subcategoria relacionadas com a individualização de cuidados.

A dimensão **Memória**, constitui-se como categoria, tendo-se definido uma subcategoria denominada de cognição.

Para as dimensões **Família, Casamento, Amigos**, estabeleceu-se a categoria relação com os outros, subdividindo-a em família, amigos e social.

Em geral, como se sente, originou a definição das categorias de análise tendo em conta os aspetos relacionados com: autonomia; felicidade/bem estar geral; felicidade/bem estar-cuidador; bem estar geral; aparência física; relações com os outros/aparência física; auto-estima; reconhecimento da incapacidade.

A dimensão referente à **capacidade de realizar as tarefas em casa**, também ela identificada como categoria de análise, foi subcategorizada em independência.

Para a dimensão, **capacidade de fazer coisas para se divertir**, foram encontradas as seguintes categorias: lazer; preservar capacidades; estar ocupado; aumentar a autoestima; interesses e socialização.

À dimensão **Dinheiro**, correspondeu a categoria de análise: recursos económicos, tendo em conta as subcategorias relacionada com capacidade financeira e poder de escolha.

Para a dimensão **Vida como um todo**, foram identificadas as categorias de análise: sentido para a vida; vida pessoal; sistema de valores; espiritualidade; autodeterminação e dignidade.

As experiências e convicções sobre o entendimento da QdV na demência, nestes participantes, suscitaram a criação de uma nova categoria relacionada com a funcionalidade e a qual não foi passível de ser incluída nas dimensões da escala QOL-AD, por se tratar de questões relacionadas com AVD'S e reabilitação motora, cognitiva e sensorial, as quais se constituíram como subcategorias da funcionalidade.

5.2.1. – Qualidade de vida interpretada pelas pessoas com demência:

As pessoas com demência entrevistadas neste estudo consideram que a sua qualidade de vida, depende da **saúde física** (*“eu não poder mexer o braço e a perna”-PD 8*), provocando em algumas emoções negativas pela situação incapacidade física (*“deixam-me triste, muito infeliz, mas ainda há quem esteja mais infeliz-PD 4”*.)

No que se refere às **condições de vida**, o local de residência é entendido como fator associado a uma boa QdV, especialmente o local da residência anterior (*“Eu só tinha qualidade de vida na minha casa- PD 4”*; *“eu gostava de voltar para a minha casinha- PD 14”*) e com uma resposta adequada e individualizada às suas necessidades de cuidados (*“as coisas são boas, tratam-me bem” – PD 4*).

Também a dimensão relação com os outros é fator positivo para a QdV reportada pelas pessoas com demência (*“toda a gente me estima, estimo toda a gente”- PD 4*; *“tenho*

amigos, tenho a família reunida”-PD 8), especialmente as relações estabelecidas com os familiares mais próximos (*“ainda tenho os meus filhos comigo, que é uma coisa muito boa para mim*”-PD 1; *“A boa qualidade de vida é eles se dedicarem a mim e eu a eles*”- PD 1). De facto na instituição enquadradora onde realizamos o estudo podemos concluir que a presença familiar é marcante com grande parte dos familiares a visitarem as pessoas com demência quase que diariamente.

O bem-estar, enquanto indicador de qualidade de vida é também pelas pessoas com demência fortemente identificado como constituinte para uma boa QdV, (*“A minha é boa (...) tem haver com o meu bem-estar*”-PD 8; *“é tudo o que nos traga bem-estar*”- PD 1; *“Qualidade de vida é estar bem*”-PD 7; *“Afetam de forma positiva, esses fatores são muito importantes para mim, para que me sinta bem*”-PD 8).

A independência pessoal, como constituinte da **capacidade de realizar tarefas em casa** foi também identificado por uma utente, ao considerar a sua QdV afetada pela sensação de falta de independência (*“(...) onde eu possa fazer as minhas coisas, onde eu possa sair, onde eu possa fazer a minha vida*-PD 3”).

O lazer como constituinte da dimensão, **capacidade de fazer coisas para se divertir** é também referenciado como preditor de boa QdV (*“(...) estar de perna estendida e não fazer nada*”-PD 2; *“(...) só uns passeiosinhos, como aquele que eu dei, que me soube muito bem, só assim é que fico mais feliz*”-PD 9).

A componente económica é também referenciada mas apenas por uma participante, que considera a capacidade financeira como fator associado com a QdV (*“A gozar dos rendimentos*-PD 2”) e o acesso a bens e serviços especialmente os disponibilizados pela instituição (*“se não tiver de pagar ainda melhor*”-PD 2)

No que respeita à **vida como um todo**, as pessoas com demência identificam este item como relevante para a sua própria QdV, referindo que o construto diz respeito à sua própria vida e o caminho escolhido para vivenciá-la, (*“A qualidade de vida é a nossa vida*”-PD 5; *“A Qualidade de vida é uma vida boa*”-PD 3; *“A minha qualidade de vida é a vida espiritual*”-PD 12).

A funcionalidade é também identificada como constituinte de QdV, principalmente no que se refere à supervisão ou substituição nas suas AVD'S (*“Ajudam-me a vestir(...) ajudam-me a fazer aquilo que não posso fazer sozinha*”-PD 6; *“boa alimentação e higiene adequada*”-PD 7; *“a minha qualidade de vida agora é isto, porque não posso estar sozinha (...) ter alimentação, a higiene*”-PD 4).

Quando questionadas sobre a forma como seria possível melhorar a sua QdV, a maioria das pessoas com demência foi unânime em afirmar que estão satisfeitas com os cuidados recebidos, (*“não podem fazer mais nada, já me ajudam em muitas coisas”*-PD 9; *“as coisas são boas, tratam-me bem”*-PD 4; *“por agora estou bem fazem por mim o que é possível”*-PD 6;) com as relações familiares e sociais estabelecidas (*“melhor do que isto (...) os meus filhos são muito bons para mim e eu muito boa para eles”*-PD 1) e consideram que a sua qualidade de vida é boa (*“gosto que todos me amem, porque eu também amo todos, por isso está tudo bem e eu estou muito feliz”*-PD 12”), promotora de felicidade e bem-estar geral, tendo em conta as suas limitações de saúde e funcionais.

5.2.2. – Qualidade de vida interpretada pelos familiares

Para a maioria dos familiares entrevistados, o construto de QdV está relacionado com a funcionalidade e satisfação das AVD'S (*“A qualidade de vida é ter as melhores condições para o seu dia-a-dia (...) independentemente da sua independência, é facultar-lhe as condições necessárias para ela ter autonomia (...) ela come por si própria mas não faz mais nada (...) não toma banho, veste-se parcialmente se estiver sentada mas precisa de ajuda para vestir, (...) para a limparem quando vai à casa de banho(...) não pode estar desamparada mesmo com o andarilho”*-F13; *“são os relacionados com a higiene e a alimentação”*-F10; *“tenha as suas necessidades básicas satisfeitas, como a alimentação a limpeza”*-F4). Para estes familiares, a QdV depende da satisfação das necessidades básicas (*“A qualidade de vida é muito fraca, ela está dependente dos outros para se vestir, para se lavar, até para ir à casa de banho”*- F 10). Desta forma, o construto surge também ligado à dimensão **vida como um todo**, considerando que a QdV pressupõe *“sob o ponto de vista material condições para poder sobreviver com alguma dignidade”* F-3), *passando por um “ambiente circundante que deve promover o respeito e a compreensão das dificuldades”*-F14.

Ainda sob o ponto de vista da funcionalidade e da **capacidade para fazer coisas para se divertir** alguns familiares associam as intervenções ligadas aos estímulos funcionais e cognitivos como forma de promoção da QdV nas pessoas com demência (*“estímulos adequados para a maximização das capacidades físicas e cognitivas.”*-F14; *“tem de ter acompanhamento (...) pessoas que façam uma terapia ocupacional (...) para se ter alguma qualidade de vida, devia ter alguma terapia, acho que é a terapia ocupacional”*-F5; *qualidade de vida é ter algum entretenimento para não deixar as faculdades que ainda tem”*-F2).

Nos aspetos relacionados com a **saúde física**, a QdV das pessoas com demência está relacionada com binómio saúde física/doença, e ressalta aspetos relacionados com o controlo de sintomas (*“ter um acompanhamento que lhe proporcione o não desenvolvimento*

da demência, portanto, um controle, que não haja um agravamento dos sintomas” F-7). Para a maioria dos familiares é uma área que condiciona negativamente a QdV dos seus familiares, nos aspetos relacionados com o bem-estar físico (*“A qualidade de vida está limitada pela questão física”-F 3*), ao nível da abordagem farmacológica, nomeadamente ao nível dos efeitos acessórios da medicação/sedação (*“com aquela polimedicação é difícil, é difícil a auto-estima, é difícil ter iniciativa, é difícil o contacto” – F4; “se ela estivesse(...) talvez não tão medicada(...) ela se calhar ficava mais ativa(...)-F3*).

A QdV está igualmente relacionada com a dimensão **humor/disposição**, onde o bem-estar psicológico está associado à noção de QdV na demência, (*“A qualidade de vida é a pessoa ter, satisfação por viver e que depende da saúde mental-F3”*). O suporte emocional é também referido como fator condicionador para a QdV (*“(...) também é importante o aspeto psicológico, é uma pessoa que gosta muito de conversar, gosta muito de atenção”-F13*).

Ao nível das **condições de vida**, os familiares participantes no estudo, referem que a QdV será tanto maior, quanto maior for a capacidade para se adaptar o ambiente circundante às características e necessidades da pessoa com demência, (*“desde que estejam num ambiente bom (...) contribui para o bem-estar”-F7*) fomentando o contacto direto com a natureza (*“poder apanhar sol, para ela é importante (...) e pelo que li da doença, acho que faz bem apanhar sol”-F2*). Por outro lado, alguns familiares consideram a situação de institucionalização como algo que concorre para uma maior insatisfação das pessoas com demência e por consequência para QdV menos satisfatória, (*“o principal factor de insatisfação é estar institucionalizada-F14”*). Contudo, é igualmente importante referir que estes familiares consideram que a opção do internamento como uma forma de responder de forma eficaz às necessidades das pessoas com demência, através da definição de planos de cuidados individualizados, e por isso, também promotora de QdV (*“todo um atendimento, penso eu, à altura da necessidade. A satisfação das necessidades da pessoa”-F8; “ela própria sente-se segura no aspecto que tem qualquer problema é logo atendida-F1; “Ela dizer que elas são simpáticas, é porque se sente apoiada nos seus pedidos-F8”*).

A função cognitiva **memória**, foi identificada pelos familiares das pessoas com demência como sendo fator negativo quando se aborda o tema da QdV na demência (*“a memória não a tendo, não se consegue localizar, parece que vive uma vida que não é a verdadeira (...) porque não se sabe situar, não sabe o tempo em que está, em que localidade (...) ela ter memória era fundamental, ter lucidez era fundamental para a qualidade de vida dela.” F-6*).

A **relação com os outros** é também do ponto de vista dos familiares participantes no estudo uma dimensão a considerar na avaliação da QdV das pessoas com demência. Para estes familiares, o facto das pessoas com demência manterem contactos sociais com

peessoas que lhe são próximas, sobretudo os familiares e amigos são factores que influenciam positivamente a sua QdV. *(“reconheço que ela por vezes quer ir a casa, pontualmente eu tenho levado, não sei se bem...sou apologista que se deve levar a casa, até mesmo quando ela chega vê a casa, reconhece o espaço, fica admirada porque ainda está tudo na mesma quando ela saiu, não houve mudanças (...) é uma forma de preservar contactos quer familiares, quer de amigos, as próprias vizinhas, quando se apercebem que ela lá está, vão lá, batem à porta...Estes são factores que para mim, afetam positivamente a qualidade de vida da minha mãe.” F-1).*

A QdV das pessoas com demência, na visão dos seus familiares está igualmente relacionada com a felicidade e bem-estar geral *(“A qualidade de vida é a pessoa sentir-se bem, sentir-se acarinhada, e o que lhe proporcione um sossego, um bem estar geral e uma tranquilidade” F-9; “Para alcançar um fim que é o bem-estar possível tendo em conta as particularidades da pessoa.-F-8”; “acho que a qualidade de vida dela neste momento está limitada á realidade (...) que apesar de tudo está bem” F-3”; “bem tratados bem acarinhados, que sejam tratados com carinho, com meiguice, só tem convenientes, e contribui para o bem-estar” F-7, e do próprio familiar (“ela diz que gosta, diz que isto tudo é muito bom (...) isso dá-me uma satisfação e uma tranquilidade também” F-8).* Também a aparência física é identificada como promotora de QdV e relacionada com uma sensação de bem estar geral, *(“qualquer coisa que melhore, cabelos, o cuidado físico, a aparência, acho que faz sempre bem (...) acho que é uma coisa boa que depois provoca bem estar, porque as pessoas chegam ao pé dela e também dizem: “que bonita”, isso também é importante” F-2).* A associação a uma menor QdV é também reportada pelos familiares e diz respeito à incapacidade das pessoas com demência reconhecerem a sua própria incapacidade motivada pela patologia *(“não reconhece o seu grau de incapacidade para continuar a viver sozinha F-14”).*

Quando questionados sobre de que forma se poderia melhorar a QdV dos seus familiares, as questões que ressaltam são as relacionadas, a abordagem farmacológica, nomeadamente, os efeitos acessórios da medicação *(“A única maneira de melhorar a qualidade de vida dela, do ponto de vista teórico, era acabar com os comprimidos que a põem no seu mundo interior, mais sedada, mas isso não é possível.”- F-3).*

Também a dimensão ligada à **capacidade de fazer coisas para se divertir** é referida como um aspeto que se deve melhorar, sobretudo nas questões ligadas ao lazer, ocupação e socialização *(“levá-los mais a sair ao exterior, acho que isso lhes ia fazer bem”- F-9; “eu gostava que ela estivesse menos tempo desocupada, que tivesse mais ocupação (...) acho que devia haver um bocadinho mais de atividades para as pessoas não estarem na*

televisão a pensarem na vida ou a pensar na morte”- F-2; “(...) poderiam investir mais na interação dela nas atividades que realizam com as utentes”).

As intervenções ligadas à funcionalidade são também elas referenciadas pelos familiares, como aspetos passíveis de melhorar a QdV das pessoas com demência (*“poderia passar um pouco mais por mobilização (...) estimular a marcha, andar pelos corredores.”-F-3; “terapia ocupacional”-F-5).*

5.2.3. – Qualidade de vida interpretada pelos cuidadores profissionais

O conceito de QdV nas pessoas com demência é na perspetiva dos cuidadores profissionais que participaram no estudo, um conceito multidimensional, estando presente nas maioria das dimensões presentes na escala de QdV utilizada.

Ao nível da **saúde física**, a QdV relaciona-se com o bem estar físico. (*“condições de vida no que se refere ao bem estar físico.” CP-2; “A qualidade de vida num utente com demência assenta no proporcionar-lhe conforto a nível físico”- CP-13).* Uma menor qualidade de vida está associada à gestão farmacológica, nomeadamente, ao nível da sintomatologia associada (*“alterações no padrão de sono, acordando durante a noite frequentemente.” CP-7)* e aos efeitos acessórios da medicação (*“efeitos colaterais dos medicamentos para tratar a doença.” CP-7).*

Enquanto conceito multidimensional, a QdV das pessoas com demência envolve também a dimensão do bem estar psicológico (*“A qualidade de vida envolve o bem estar psicológico.” CP-3; A qualidade de vida num utente com demência assenta no proporcionar-lhe conforto a nível emocional.” CP-13; “condições de vida no que se refere ao bem estar psíquico” CP-2).* O suporte emocional é também referenciado pelos cuidadores profissionais como sendo uma dimensão importante para a QdV das pessoas com demência (*“é importante o mimo, o toque, a empatia, o sorriso.” CP-4; “adequação dos tratamentos quer medicamentosos quer não medicamentosos de modo a atrasar da melhor forma o agravamento das patologias.” CP-5; “realizar abordagens adequadas e individualizadas a cada utente com demência.” CP-11).*

As **condições de vida** proporcionadas às pessoas com demência, devem, na perspetiva dos cuidadores profissionais que participaram no estudo, promover um ambiente personalizado e adaptado às suas características e necessidades (*“deve ser rodeado de pertences.” CP-13; “ambiente acolhedor.” CP-11)* tanto quanto possível promotor de autonomia (*“possibilidade do utente viver o processo de doença num ambiente que lhe possibilite, dentro das suas limitações continuar a realizar as suas atividades de vida diária e instrumentais durante o maior espaço de tempo possível.” CP-5)*

A **memória**, é para a maioria dos cuidadores profissionais identificada como fator associado a uma menor QdV na pessoa com demência. (*“perda de memória.”* CP-7; *“disfunções cognitivas.”*-CP-2; *“desorientação espaço-temporal e alopsiquicamente, alteração da memória.”* CP-3). Esta informação é concordante com as conclusões encontradas em outros estudos.

O suporte social e familiar é outra dimensão identificada por estes cuidadores profissionais e fortemente condicionadora para a QdV das pessoas com demência. (*“rodeado das pessoas que ele mais contacta e melhor conhece e o conhecem, por quem mais estima tem.”* CP- 4; *“domínio que engloba o relacionamento social.”* CP-8; *“Condições de vida no que se refere ao bem estar social.”* CP-8; *“deve ser rodeado das pessoas que lhe são queridas.”* CP-13; *“presença da família.”*- CP-8; *“importância do envolvimento da família como uma “unidade de cuidado.”*CP-8).

A noção de independência ligada à **capacidade de realizar tarefas em casa**, está relacionada com a autonomia da pessoa com demência e a necessidade de *“preservando a sua sensação de autonomia (...) auxiliando-o nas tarefas que a doença já não lhe permite realizar, mas incentivando-o a realizar aquelas que ainda consegue”*-CP-4.

Para os cuidadores profissionais de pessoas com demência, a QdV passa também pela **capacidade de fazer coisas para se divertir**, (*“mantê-lo ocupado durante os seus dias com algumas das atividades que existem no centro, deve manter, até ser capaz fisicamente, os passeis ao exterior pois quando o fazem o ânimo é outro.”* CP-4). Estas atividades devem ir ao encontro dos interesses expressos pelas pessoas com demência (*“(…) tendo em conta os seus interesses e tanto quanto possível devem ser promotoras de socialização.”* CP-11; *“realização de atividades significativas do agrado do utente”* CP-5).

A QdV nas pessoas com demência, está relacionada com **a vida como um todo**, sendo possível identificarem-se aspetos relacionados com o sentido para a vida (*“bem estar com a vida.”* CP-7); a espiritualidade (*“condições de vida no que se refere ao bem estar espiritual.”*CP-2; *“A qualidade de vida engloba o bem estar espiritual.”* CP-3; *“Domínio que engloba a crença espiritual.”*CP-8). A dignidade é também referenciada para a compreensão do construto e segundo estes é importante *“Garantir que a dignidade do paciente seja preservada.”*-P8; *No caso de um doente com demência claro que é importante que haja qualidade de vida, não é por ser demente que deixa de ser humano; (...)tratar os doentes com dignidade que merecem, não esquecendo das pessoas que são e que foram.* CP-4”. Neste estudo uma das formas identificadas para a promoção e respeito pela dignidade das

peessoas com demência foi ao nível da estimulação *“maior estimulação do doente que promova maior dignidade.-P 4”*.

A funcionalidade é outro conceito fortemente identificado pelos cuidadores profissionais e compreende aspetos relacionados com *“o nível de independência.”* CP-11”; *“realizar atividades básicas e quotidianas, como vestir e despir.”* CP-7; *“estimulação das AVD’s”* CP-5. A QdV será tanto menor quanto maior for condicionada pela *“perda de capacidade funcional”*. CP-5; *“dependência física”*. CP-2; *“impossibilitando a realização de atividades de vida diária como a deambulação (...) transferências”*.CP-5, sendo por isso necessário para estes profissionais, apostar na *“maior capacidade para a realização de AVD’s (...) maior estimulação do doente, que promova maior sensação de autonomia.”* CP-5.

Esta aposta deve centrar-se nas necessidades reais e expressas das pessoas com demência, e a intervenção proposta promover a reabilitação, física (*“manter a regularidade do exercício físico”*.-7), cognitiva (*“estimulação das funções cognitivas”*.CP-2/CP-5; *“participar na estimulação cognitiva e de reminiscência para não esquecer eventos da sua própria história de vida, perder consciência de quem a pessoa é e reconhecer familiares”*.CP-7) e sensorial (*“Terapia snoezelen. Esta terapia seria importante, na estimulação gradual dos sentidos, no desenvolvimento da comunicação, melhoria da concentração, proporcionando e fortalecendo relações interpessoais”*.CP-11)

Para os cuidadores profissionais que participaram no estudo, a melhoria da QdV das pessoas com demência, passa por um acompanhamento individual e personalizado, (*“existência de atividades adaptadas a estes doentes que os ocupem e os estimulem.”*-CP-4) com a definição de intervenções promotoras de autonomia funcional e cognitiva, nomeadamente ao nível da medicina física e de reabilitação (*“reabilitação física.”* CP-2; *“reabilitação ocupacional.”* CP-3), no âmbito da psicoeducação para pessoas com demência, *“promover as intervenções psicoeducativas (...) valorizar relacionamentos interpessoais de grupo.”*-P8. Esta intervenção é também sugerida para familiares e amigos destas pessoas, como forma de lhes proporcionar melhor qualidade de vida (*“capacitação de familiares e amigos”*. CP-4).

É referido por um cuidador profissional que a integração da reabilitação sensorial, através da terapia snoezelen *“teria efeitos positivos no humor, comunicação e comportamento da utente com demência, promovendo a estimulação dos seus sentidos.”* CP-11. O suporte emocional seria outra dimensão que poderia melhorar a QdV das pessoas com demência (*“estar mais tempo com o utente para falar sobre o passado e tupo o que o preocupa, dar respostas aos seus medos e receios.”* CP-13). Um ambiente físico, seguro e adaptado à pessoa com demência é também identificado como um fator que poderá melhorar a

qualidade de vida destes pessoas (*“promover/proporcionar um ambiente solidário, confortável, seguro.”* CP-11; *“Contextualizar o ambiente à utente.”* CP-8). A definição de atividades ocupacionais significativas e do agrado da pessoa com demência poderia ser outro fator promotor de qualidade de vida e combate ao isolamento social (*“incentivá-lo a sair do quarto, proporcionando-lhe atividades que cativem o utente.”* CP-13).

6. DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo geral avaliar a percepção da QdV em pessoas com demência seus familiares e cuidadores profissionais, em contexto de internamento. Para a sua concretização optou-se por uma metodologia de natureza descritiva com componente quantitativa e qualitativa, para facilitar a descrição do perfil sociodemográfico dos participantes, grau de defeito cognitivo, dependência funcional e presença de sintomatologia depressiva nas pessoas com demência e aceder à experiência individual sobre QdV, fatores envolventes, e indicadores sobre possíveis melhorias.

De acordo com os resultados obtidos neste estudo, as pessoas com demência apresentavam uma média de idade de 88 anos, sendo a totalidade da amostra do sexo feminino e viúvas (57,1%) esta tendência de género deve-se ao facto da instituição onde residem acolher apenas pessoas com demência em contexto de internamento do sexo feminino.

No que se refere à escolaridade 64,3% das pessoas com demência frequentou ensino primário Estes dados refletem as conclusões do estudo de Candeias e col. (2004) em que taxa de analfabetismo atingia valores consideráveis na primeira metade do século XX.

O tempo médio de residência na instituição fixou-se nos 2 anos, sendo o principal motivo referido pelas pessoas com demência relacionado com o autocuidado (57,1%). Relativamente às visitas, as pessoas com demência referem receber uma média de 8,5 visitas por mês, sendo os seus principais visitantes os filhos e netos (28,6%).

Relativamente à sua participação em atividades sócio ocupacionais e de lazer, 28,6% das pessoas com demência refere as atividades lúdicas, nomeadamente os passeios e os jogos como as suas principais atividades significativas, sendo que nelas participam numa média de 2,5 vezes por semana.

Cerca de 92,6% das pessoas com demência que participaram no estudo apresentou defeito cognitivo de acordo com os resultados obtidos no MMSE, assim como presença de sintomatologia depressiva. Apesar de não ser a totalidade da amostra, e por esta se tratar de pessoas com diagnóstico de demência, importa referir que estes são apenas testes de rastreio que funcionam para clarificação diagnóstica. Em termos funcionais, 57,5% das pessoas com demência apresentavam dependência severa.

Relativamente aos familiares, e no que respeita à caracterização sociodemográfica, a média de idades fixou-se nos 65 anos, sendo que destes 57,1% eram do sexo feminino e 42,9% corresponderam o sexo masculino, sendo o seu principal estado conjugal correspondente a

casados/união de facto, com cerca de 78,6% do total dos participantes. Em relação à escolaridade, 42,9% dos familiares que participaram no estudo, detinham formação de nível superior. Cerca de 71,4% dos participantes correspondeu ao grau de parentesco de filhos em relação às pessoas idosas com demência. O principal motivo identificado pelos familiares e que levou ao internamento do seu familiar, correspondeu à gravidade/intensidade dos sintomas inerentes à patologia (50%), e destes, 78,6% refere que a iniciativa partiu dos próprios familiares. Quanto às visitas a média encontrada foi de 11,5 por mês.

Quanto aos profissionais cuidadores que participaram no estudo, apresentavam uma média de idades de 34 anos, sendo a sua maioria do sexo feminino (88,9%). No que respeita aos anos de escolaridade, estes participantes apresentaram uma média de 17,5 anos, sendo a principal categoria profissional encontrada de enfermeiro (66,7%), e com uma média de 27,4 horas de contacto médio com pessoas com demência.

Pelos resultados obtidos na escala QOL-AD é possível verificar-se que são as próprias pessoas com demência que melhor classificam a sua QdV (QOLPD=30; QOLF=27; QOLCP=25), e estando em concordância com estudos anteriores já realizados. (Logsdon, Gibbons, McCurruey & Teri, 2002; Fuh & Wang, 2006; Novelli, Nitrini & Caramelli, 2010). Estes resultados são esperados uma vez que quer aos familiares, quer aos cuidadores profissionais, não estão acessíveis, de forma sobreponível à pessoa com demência, o fenómeno interno de adaptação das expectativas e que permite à pessoa com demência manter a QdV em valores aceitáveis, apesar das “perdas” objetiváveis que se verificam em vários domínios. (Carr, Gibson, & Robinson, 2001).

O processo de análise qualitativo com recurso à abordagem dedutiva, revelou-se um método rigoroso, pela flexibilidade que apresenta e por não existir uma forma padronizada de o realizar, e ainda pelo propósito da utilização desta abordagem no estudo, que se fixou na identificação de categorias susceptíveis de serem agrupadas nos itens presentes na escala de QdV QOL-AD, também utilizada neste trabalho e que se constitui como uma escala curta, com linguagem simples e direta.

Deste modo, e tendo por base a conceptualização de QdV na demência, desenvolvida por Lawton (1994), que relaciona as componentes comportamental, ambiente objectivo, QdV percebida e bem-estar psicológico, no nosso estudo sobre QdV na demência, todos os itens presentes na escala foram referidos espontaneamente pelos participantes, podendo inferir-se que, neste contexto, a escala QOL-AD revelou-se útil, atendendo a subjectividade e multidimensionalidade do construto teórico de QdV na demência, no entanto surgiram temas adicionais relacionados com funcionalidade para AVD'S e reabilitação.

A QdV interpretada pelas pessoas com demência surge assim associada à saúde física, humor/disposição, condições de vida, cognição, família, satisfação com a vida, dinheiro e funcionalidade para as atividades instrumentais de vida diária (AIBVD). Estes resultados são esperados tendo em conta a construção teórica do conceito. (Lawton, 1994; Jonker, Gerritsen, Bosboom & Steen, 2004; Bryne-Davis, Bennett & Wilcok, 2006). Encontrou-se ainda associação negativa para aspectos relacionados com sintomatologia depressiva e funcionalidade para as AVD's, sendo estes resultados coincidentes com o estudo de validação inicial da QOL-AD. (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 1999).

Os familiares associam a QdV das pessoas com demência a bem-estar geral envolvendo as componentes relacionadas com as questões de saúde física e psicológica, envolvendo as relações sociais que promovam a sua participação em atividades de lazer prazerosas. Também a componente económica é referida e correlacionada com classificações positivas sobre QdV. Existe ainda correlação negativa com o estado cognitivo e sintomatologia neuropsiquiátrica das pessoas com demência, apresentando este resultado consistência com a literatura internacional (Logsdon, McCurry & Terri, 2002; Banerjee, Samsi, Petrie, Alvir & Treglia, 2009).

Os cuidadores profissionais associam a QdV das pessoas com demência a factores relacionados com bem-estar físico, suporte emocional, condições de vida, relações sociais, funcionalidade para a AIBVD, satisfação com a vida. Estes resultados são congruentes com estudos anteriores (Lawton, 1994; Jonker, Gerritsen, Bosboom & Steen, 2004; Bryne-Davis, Bennett & Wilcok, 2006). Existe igualmente concordância na associação da QdV à sintomatologia e comorbilidade na demência.

No nosso estudo, os participantes associaram de forma espontânea, QdV a funcionalidade para AVD'S, no entanto, não foi possível fazer correlação com a QOL-AD, uma vez que na escala não existe nenhum item que incluía esta questão, embora, estudos confirmem esta associação. (Logsdon, Gibbons, McCurry & Terri, 1999).

Também os aspectos relacionados com as abordagens não farmacológicas, descritas na literatura como intervenções promotoras de QdV para as pessoas com demência e seus familiares, são referidas pelos familiares e cuidadores profissionais, embora não pelas pessoas com demência. Este resultado, pode ser interpretado tendo em conta a conceptualização do construto de QdV, que pressupõe que exista diferenças na interpretação da QdV entre pessoas com demência e cuidadores, pois existem aspectos que só podem ser avaliados pelo próprio. (Banerjee, Samsi, Petrie, Alvir, & Treglia, 2009).

Foi igualmente referido pelos familiares e cuidadores profissionais das pessoas com demência aspetos que poderiam concorrer para melhorar a QdV dessas pessoas. As principais dimensões reportadas pelos familiares dizem respeito à gestão farmacológica, nomeadamente, a redução dos efeitos acessórios da medicação/sedação, à capacidade de fazer coisas para se divertir e intervenções ligadas à Medicina Física e de Reabilitação. Os cuidadores profissionais consideram a importância de diversificar e aumentar as intervenções que promovam autonomia funcional e cognitiva das pessoas com demência.

Do exposto pode concluir-se que o construto de QdV na demência, deve ser encarado como um elemento dinâmico, que possibilite uma compreensão integral da pessoa com demência, e que comprometa os profissionais para o desenvolvimento de estratégias eficazes que melhorem a QdV das pessoas com demência.

7. CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu avaliar e descrever as experiências e representações sobre o construto de QdV em pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais, numa situação de institucionalização.

Como atrás ficou demonstrado, este estudo confirma que pessoas com demência, têm capacidade para aceder e avaliar aspetos da sua própria QdV, sendo que tendem a pontuar com valores mais elevados a sua QdV quando comparados com familiares e cuidadores profissionais.

A utilização de uma metodologia combinada, envolvendo a componente quantitativa e qualitativa permitiu um conhecimento aprofundado sobre o construto de QdV, fatores envolventes, implicações reais na vida nas pessoas com demência e possíveis melhorias a incrementar. Possibilitou ainda reforçar as características psicométricas da QOL-AD versão portuguesa, que neste contexto se revelou útil e adequada, tendo todos os itens presentes na escala sido facilmente identificados nas entrevistas realizadas aos participantes.

As principais limitações deste estudo, relacionam-se com a orientação metodológica de seleção da amostra que se constituiu por conveniência, apenas com participantes do sexo feminino e numa única instituição, constitui-se igualmente como limitação, uma vez que fica incógnito a sobreposição ou discrepância dos resultados obtidos, se a amostra fosse de ambos os sexos e numa outra instituição, não sendo por estes motivos possível a extrapolação para a população com demência. O presente estudo é no entanto, predominantemente um estudo qualitativo exploratório inovador na população portuguesa, cujos resultados finais foram em grande parte sobreponíveis aos conhecimentos teóricos prévios sobre QdV demência.

O estudo da QdV na demência tem sido alvo de investigação nos últimos anos. No entanto, não foram encontrados estudos na literatura nacional que demonstrassem a preferência por informações subjetivas e multidimensionais recolhidas a partir das experiências pessoais das pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais. Deste modo, considera-se que o presente estudo permite aceder a informações adicionais, que se constituem como uma mais valia para o desenvolvimento de intervenções individuais e especializadas com o objetivo de melhorar, tanto quanto possível, a QdV das pessoas com demência e suas famílias, em Portugal.

Propõe-se que mais investigações nacionais subordinadas a esta temática sejam realizadas, cruzando os dados promissores deste estudo, com amostras representativas das pessoas com demência em Portugal, e noutros contextos geográficos e sociais.

BIBLIOGRAFIA:

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR Fourth Edition (Text Revision)* (4th ed.). Arlington: Amer Psychiatric Pub.
- Addington-Hall, J., Kalra, L., (2001). *Measuring quality of life Who should measure quality of life?*. BMJ,322, pp. 417–20.
- Azeredo, Z.; Matos, E. (2003). Grau de dependência em doentes que sofreram AVC. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa*, 8 (4) 199-204.
- Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C., Alvir, J., & Treglia, M. (2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* , 24,15-24.
- Bárrios, H. (2012). Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade de Lisboa
- Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., & Scherer, S. L. (2010). Factors associated with self and informant ratings on the quality of life people with dementia living in care facilities: a cross sectorial study. *Plos One*,5, e15621. doi:10.1371/journal.pone.0015621.
- Botelho, M. A. (2005). A Funcionalidade dos idosos. In C. Paúl, & F. A. (Coord), *Envelhecer em Portugal* (pp. 11-135). Lisboa: Climepsi Editores.
- Botelho, M. A. (2007). Idade avançada - características biológicas e multimorbilidade. *Rev Port Clin Geral*, 191-5.
- Brod, M., AL, S., & L, S. (2000). Conceptualization of quality of life in dementia. In A. SM, & L. RG, *Assesing quality of life in Alzheimer's disease* (pp. 3-16). New York: Springer Publishing Co.
- Byrne-Davis, L., Bennett, P., & Wilcock, G. (2006). How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Quality of Life Research*,15, pp. 855–865
- Candeias A., Paz, A. & Rocha, M. (2004). Alfabetização e Escola em Portugal nos Séculos XIX e XX. *Os Censos e as Estatísticas*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Carr, A., Gibson, G., & Robinson, P. (2001). Is Quality of life determined by expectations or experience. *BMJ*, 322, 1240-3.
- Carrasco, R., (2007). Calidad de vida y demencia. *Med Clin (Barc)*, 128(2), pp.70-75.
- Carod-Artal, F. (1999). *Medición de la calidad de vida supervient de un ictus*. *Revista de Neurologia*, 5(29), 447 – 456.
- Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., & Turró-Garrida, O. L.-P.-F. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24, 585-94.
- Dinner, E. (1994). Assesing Subjetive wellbeing. *Psychol Bull*, 542-75.
- Elo, S., & Helvi K. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* , (62)1 107-115.
- Fernandes, A. (2008). Questões Demográficas - Demografia e Sociologia da Populações da Universidade de Lisboa;. Lisboa: Edições Colibri/Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.

- Flick, U. (2005) Métodos Qualitativos na Investigação Científica. Lisboa: Edições Monitor.
- Folstein, M., Folstein, S., & McHugh, P. (1975). *Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*. *J Psychiatr Res*, 12,189-98.
- Fonseca, A. (2005). Desenvolvimento humano e envelhecimento. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fontaine, R. (2000). O envelhecimento e as suas causas. In *Psicologia do Envelhecimento* (pp. 19-32). Lisboa: Climepsi Editores.
- Fortin, M.(2003). O processo de investigação: da conceção à realização. Loures: Editora Lusociência.
- Fuh, J., & Wang, S. (2006). Assessing quality of life in Taiwanese patients with Alzheimer's Disease. *Int J Geriatr Psychiatry* , 21 103-7.
- Grelha, P. (2009) Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade de Lisboa
- Gonçalves, D., Martín, I.; Guedes, J., Cabral Pinto, F., & Fonseca, M. (2006) Promoção da qualidade de vida dos idosos portugueses através da continuidade de tarefas produtivas in *Psicologia, Saúde & Doença* 7 (1), 137-43
- Guerreiro, M., Silva, A., Botelho, M., Leitão, O., & Garcia, C. (1994). Adaptação à população portuguesa da tradução do "Mini Mental State Examination" (MMSE). *Rev Port Neurol*, 1,9-10
- Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G. and Orrell, M. (2006) *Quality of life of people with dementia in residential care homes*. *BJM*, 188, pp. 460-464.
- Hoe, J., Katoma, C., & Roch, B. &. (2009). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia. *Alzheimer's Dis Assoc Disord*, 23, 285-90.
- Instituto Nacional de Estatística, (2012). Censos 2011 Resultados Definitivos - Portugal. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P.
- Jonker, C., Gerritsen, D., & Bosboom, P. &. (2004). A model for quality of life measures in patients with demencia: Lawton next step. *Demencia Geriatr Cogn Disord*, 18 (2), 159-64.
- Lessard-Hérbert, M. G. (2008). Investigação Qualitativa: fundamentos e práticas. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lawton, M. (1994). Quality of life in Alzheimer's Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 8 (3), 138-50.
- Lobo, A., Santos, L., & Gomes, S. (2013); Nível de dependência e qualidade de vida da população idosa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6)). 913-9.
- Logsdon, R., Gibbons, L., & McCurry, S. &. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregivers reports. *J. Ment Health Aging*, 5, 21-32.
- Logsdon, R., LE, G., McCurry, S., & L., T. (2002). Assesing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*; 64 (3), 510-9.
- Mahoney, F., & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Med J*, 14, pp. 61-65
- Mendonça, A., Guerreiro, M. (2008). *Scales and Tests in Dementia* (2nd ed.). Lisboa: Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências”.
- Morgado, J., Rocha, C., Maruta, C., Guerreiro, M., & Martins, I. (2009). *Novos valores normativos do Mini-Mental State Examination*. *Sinapse*, 9, pp. 10-16..
- Novelli, M. (2007). Qualidade de Vida em pacientes com demência. In *Forlenza, Psiquiatria Geriátrica do diagnóstico precoce à reabilitação* (pp. 399-403). São Paulo: Atheneu.

- Novelli, M., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging ment Health*, 14, 624-31.
- Prince, M. Albanese, E. Guerchet, M. & Prina, M (2014). *World Alzheimer Report 2014: Dementia and Risk Reduction, na analysis of protective and modifiable factors*, London: Alzheimer's Disease International.
- Rapley, M. (. (2003). *Quality of life research: a critical introduction*. London: Sage Publications.
- Ready, R., Brian, R. & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19, 256-65.
- Secchi, G., & Strepparava, M.G. (2001). The quality of life in cancer patients: A cognitive approach. *European Journal of Internal Medicine*, 12, 35-42.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com Dependência Física e Mental*, Lisboa: Lidel.
- Simões, A. (2005). Envelhecer bem?- Um Modelo. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 39 (1), 217-27.
- Sousa, L., Galante, H., & Figueiredo, D. (2003). Qualidade de Vida e bem-estar dos idosos: estudo exploratório na população portuguesa. *Revista de Saúde Pública* 37 (3), 364-71.
- Torres, G., Reis, L., & Fernandes, M. (2009). Qualidade de Vida e fatores associados em idosos dependentes em uma cidade do interior do nordeste. *J Bras. Psiquiatr* 58 (1), 39-44.
- Vogel, A.; Mortensen, E.; Hasselbach, S.; Andersen, B. & Waldemar, G. (2006). *Int. J Geriatr Psychiatry*, 21, 1132-38.
- Wannmacher, L. (março de 2005). Demência: evidências contemporâneas sobre a eficácia dos tratamentos. *Uso racional de medicamentos: temas selecionados*, Vol.2, pp. 2-6.
- WHO. (2002). *Active ageing, a Policy Framework. A contribution of the WHO to the Second United Nations World Assembly on Ageing*. Madrid, Spain.
- WHOQOL Group. (1997). *Measuring quality of life*. Geneva: The World Health Organization.
- Withehouse. (2000). Quality of life: Future directions. In S. Albert, & R. Logsdon, *Assesing Quality of life in Alzheimer Disease* (pp. 179-184). Springer Publishing Company.
- Withehouse, P., Patterson, M., & SA, S. (2003). Quality of life in Demencia: ten years later. *Alzheimer Dis Assoc. Disord* 17(4), 199-200.
- Wlodarczyk, J., Brodaty, H., & Hawthorne, G. (2004). The relationship between quality of life, Mini-mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*, 39, pp. 25-33.
- Yesavage, J., Brink, T., Rose, T., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res*, 17, pp. 37-49.

APÊNDICES

**APÊNDICE 1 – Aprovação da realização do estudo pela Direção do Centro
Psicogeriátrico N^a S^a de Fátima**



À Exma Sra. Dra.

Maria de Lurdes Santos

Diretora Clínica do centro Psicogeriátrico N.º s.º de Fátima

Rua Machado dos Santos, 2

2775-236 Parede

Ana Rute Martins Braz Mendes, técnica superior de Serviço Social, a exercer funções no Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus – Centro Psicogeriátrico N.º S.º de Fátima e a frequentar a 3ª Edição do Mestrado em Saúde e Envelhecimento da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, pretende realizar um estudo de investigação subordinado ao tema: **Qualidade de vida na demência: estudo sobre a perceção de pessoas com demência seus familiares e cuidadores profissionais em contexto de internamento.**

Este estudo tem por objetivo avaliar a perceção da qualidade de vida em pessoas com demência seus familiares e cuidadores profissionais, de forma a identificar dimensões que mereçam uma maior atenção na definição de programas de intervenção em situação de institucionalização.

Deste forma, venho solicitar a V. Ex.ª autorização para a realização da recolha de dados, junto dos utentes, familiares e respectivos cuidadores profissionais do Centro que dirige.

Atenciosamente,

Lisboa, 22 de Fevereiro de 2013.

Pede deferimento,

(Ana Rute Mendes)

22/2/13

APÊNDICE 2 - Consentimento Informado dos Participantes

CONSENTIMENTO INFORMADO**“QUALIDADE DE VIDA NA DEMÊNCIA: ESTUDO SOBRE A PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM DEMÊNCIA, SEUS FAMILIARES E CUIDADORES PROFSSIONAIS EM CONTEXTO DE INTERNAMENTO”**

Confirmando que expliquei ao participante de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários à participação no estudo acima referido. As informações recolhidas serão tratadas de forma confidencial e anónima. É garantido que a presente autorização pode ser retirada em qualquer altura, até à conclusão do estudo, sem que isso cause prejuízo ou afete os cuidados a prestar à pessoa.

Entrevistador:

Data, ____/____/____ Assinatura: _____

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo do documento. Não hesite em solicitar mais informações ao entrevistador se não estiver totalmente esclarecido. Verifique se todas as informações estão corretas. Se entender que tudo está em conformidade e se estiver de acordo com a proposta que lhe é feita, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos da participação no presente estudo: “Qualidade de Vida na Demência: estudo sobre a percepção de pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais em contexto de internamento”, que me foram propostos e explicados pelo entrevistador que assina este documento, ter-me sido dada a oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta elucidativa, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar a participação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre a proposta. Participo de livre vontade no estudo e autorizo que os dados obtidos sejam analisados de acordo com os procedimentos que me foram explicados.

Data ____/____/____

Utente:

Nome: _____

Assinatura: _____

Familiar:

Nome: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE 3 – Consentimento informado dos cuidadores profissionais

CONSENTIMENTO INFORMADO

“QUALIDADE DE VIDA NA DEMÊNCIA: ESTUDO SOBRE A PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM DEMÊNCIA, SEUS FAMILIARES E CUIDADORES PROFISSIONAIS EM CONTEXTO DE INTERNAMENTO”

Confirmando que expliquei ao participante de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários à participação no estudo acima referido. As informações recolhidas serão tratadas de forma confidencial e anónima. É garantido que a presente autorização pode ser retirada em qualquer altura, até à conclusão do estudo, sem que isso cause prejuízo ou afete os cuidados a prestar à pessoa.

Entrevistador:

Data, ____/____/____

Assinatura: _____

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo do documento. Não hesite em solicitar mais informações ao entrevistador se não estiver totalmente esclarecido. Verifique se todas as informações estão corretas. Se entender que tudo está em conformidade e se estiver de acordo com a proposta que lhe é feita, então assine este documento.

Declaro ter compreendido os objetivos da participação no presente estudo: “Qualidade de Vida na Demência: estudo sobre a percepção de pessoas com demência, seus familiares e cuidadores profissionais em contexto de internamento”, que me foram propostos e explicados pelo entrevistador que assina este documento, ter-me sido dada a oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta elucidativa, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre a proposta. Participo de livre vontade no estudo e autorizo que os dados obtidos sejam analisados de acordo com os procedimentos que me foram explicados.

Data ____/____/____

Profissional:

Nome: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE 4 – Questionário e Escalas de avaliação aplicados pessoas com demência

**Questionário CARATERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DAS PESSOAS
COM DEMÊNCIA**

Data: ____/____/____

Nº _____

1. Género:

1. Feminino ☐

2. Masculino ☐

2. Idade: _____ Anos

3. Estado civil:

1. Solteiro(a) ☐

2. Casado(a)/União de Facto ☐

3. Viúvo(a) ☐

4. Divorciado(a) ☐

4. Escolaridade: _____ Anos

5. Internamento: _____ Anos

6. Motivo do
internamento:

1. Dificuldade em cuidar-se ☐

2. Sobrecarga do cuidador ☐

3. Preferência em viver numa instituição ☐

7. Frequência de visitas: _____/mês

8. Familiar
que mais o
visita:

1. Marido/ cônjuge ☐

2. Filhos ☐

3. Netos ☐

4. Sobrinhos ☐

5. Genros/Noras ☐

6. Primos ☐

7. Amigos ☐

9. Atividades socio-
ocupacionais/ativida
des significativas

1. Lavoros ☐

2. Lúdicas ☐

3. Alfabetização ☐

4. Sessões de Movimento ☐

Frequência

_____/Semana

Obrigada pela sua colaboração!

Entrevista nº: Data: Idade: **Escala de Depressão Geriátrica****Responda SIM ou NÃO consoante se tem sentido de há uma semana para cá**

Itens:	Sim	Não
1. Está satisfeita com a sua vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Interrompeu as suas atividades e interesses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sente a sua vida vazia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fica muitas vezes aborrecido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Está bem –disposta a maior parte do tempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tem medo que lhe vá acontecer algo de mau?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sente-se feliz a maior parte do tempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sente-se muitas vezes sem auxílio/ desamparada?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Prefere ficar em casa a sair e fazer coisas novas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Pensa que tem mais problemas de memória do que os outros?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Pensa que é bom estar viva?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Sente-se inútil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Sente-se cheia de energia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sente-se sem esperança?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Acha que os outros tem mais sorte que você?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Entrevista nº:

Actividades de Vida Diária		cotação	
Alimentação	Independente (capaz de usar qualquer instrumento. Come num tempo razoável)	10	
	Necessita de ajuda (necessita de ajuda para cortar, levar à boca, etc.)	5	
	Dependente	0	
Vestir	Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa. Aperta os sapatos, etc.)	10	
	Necessita de ajuda (pelo menos em 1/2 das tarefas, mas realiza-as num bom tempo)	5	
	Dependente	0	
Banho	Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiro)	5	
	Dependente	0	
Higiene Corporal	Independente (lava a face, mãos e dentes. Faz a barba)	5	
	Dependente	0	
Uso da Casa de banho	Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho)	10	
	Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpa-se e ajustar a roupa)	5	
	Dependente	0	
Controlo Intestinal	Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou microlax, fá-lo sozinho)	10	
	Necessita de ajuda (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para enemas ou microlax)	5	
	Dependente	0	
Controlo Vesical	Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de sonda ou colector, fá-lo sozinho)	10	
	Necessita de ajuda (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para uso de sonda ou colector)	5	
	Dependente	0	
Subir Escadas	Independente (sobe e desce escada. Pode usar um instrumento de apoio)	10	
	Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir/descer escadas)	5	
	Dependente	0	
Transferência cadeira-cama	Independente (não necessita de qualquer ajuda. Se usa a cadeira de rodas, transfere-se sozinho)	15	
	Necessita de ajuda mínima (ajuda mínima e supervisão)	10	
	Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência)	5	
	Dependente	0	
Deambulação	Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com ajuda de andarinho, canadianas)	15	
	Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão)	10	
	Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros)	5	
	Dependente	0	
Total (colocar o valor numérico e grau de dependência)			

20 - 35 Pontos - Severamente Dependente; < 20 Pontos - Totalmente Dependente

Mini Mental State Examination (MMSE)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta)

Em que ano estamos? _____

Em que mês estamos? _____

Em que dia do mês estamos? _____

Em que dia da semana estamos? _____

Em que estação estamos? _____

Total: _____

Em que país estamos? _____

Em que distrito estamos? _____

Em que terra vive? _____

Em que casa estamos? _____

Em que andar estamos? _____

Total: _____**2. Retenção** (contar 1 ponto por cada palavra corretamente repetida)

“vou dizer três palavras; queria que as repetisse mas só depois de eu as dizer todas.

Procure ficar a sabê-las de cor.

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

Total: _____**3. Atenção e Cálculo** (1 ponto por cada resposta correta. Se a pessoa der uma resposta errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como corretas.

Parar ao fim de cinco respostas).

“Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete até eu lhe dizer para parar.”

27_24_21_18_15

Total: _____**4. Evocação** (1 ponto por cada resposta correta)

“veja se consegue dizer as 3 palavras que lhe pedi há pouco para decorar.”

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

Total: _____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correta)

- a) Como se chama isto

Relógio _____

Lápis _____

Total: _____

- b) “Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA”

Total: _____

- c) “Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e coloque-a sobre a mesa; dar a folha segurando com as duas mãos

Pega com a mão direita _____

Dobra ao meio _____

Coloca onde deve _____

Total: _____

- d) “Leia o que está nesta cartão e faça o que lá diz”. Mostrar um cartão com a seguinte frase bem legível: FECHÉ OS OLHOS; sendo analfabeto lê-se a frase

Fechou os olhos _____

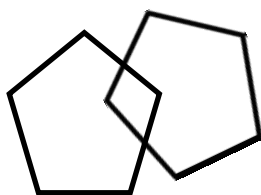
Total: _____

- e) “Escreva uma frase inteira aqui”. Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Total: _____

6. Habilidade Construtiva

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar o tremor ou rotação



Cópia:

Total: _____

Total de MMS (máximo 30 pontos): _____

APÊNDICE 5 - Escala Qualidade de Vida-AD versão portuguesa (QOL-AD)
Versão pessoas com demência

QOL – AD versão portuguesa
(Versão de entrevista para doente)

Aplicada por entrevistador de acordo com as instruções

Faça um círculo à volta das respostas:

1 – Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
2 – Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
3 – Humor/Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
4 – Condições de Vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
5 – Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
6 – Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
7 – Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
8 - Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
9 – Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
10 – Capacidade de realizar as tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
11 – Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
12 – Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
13 – Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente

Comentários: _____

APÊNDICE 6 – Guião de entrevista semiestruturada: A pessoas com demência

**Guião de Entrevista Semiestruturada
A pessoas com demência****Entrevista nº** _____**Data:** ____/____/____**Idade:** _____**Perguntas:**

1. O que entende por qualidade de vida?

2. Que fatores considera poderem afetar a sua qualidade de vida?

3. De que forma esses factores afetam a sua vida?

4. De que forma acha que poderíamos melhorar a sua qualidade de vida?

APÊNDICE 7 – Questionário aplicado a familiares de pessoas com demência

Questionário **CARATERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA FAMILIARES**

Data: ____/____/____ N^o _____

1. Género:	1. Feminino <input type="checkbox"/> 2. Masculino <input type="checkbox"/>
------------	---

2. Idade: _____ Anos

3. Estado civil:	1. Solteiro(a) <input type="checkbox"/> 2. Casado(a)/União de facto <input type="checkbox"/> 3. Viúvo(a) <input type="checkbox"/> 4. Divorciado(a) <input type="checkbox"/>
------------------	--

4. Escolaridade: _____ Anos

5. Grau de parentesco com utente:	1. Marido/cônjuge <input type="checkbox"/> 2. Filho(a) <input type="checkbox"/> 3. Neto(a) <input type="checkbox"/> 4. Sobrinho(a) <input type="checkbox"/> 5. Genro/Nora <input type="checkbox"/> 6. Primo(a) <input type="checkbox"/> 7. Amigo(a) <input type="checkbox"/>
-----------------------------------	--

6. Motivo do internamento:	1. Gravidade/intensidade dos sintomas/aumento da dependência funcional <input type="checkbox"/> 2. Sobrecarga do cuidador <input type="checkbox"/> 3. Preferência do utente em viver numa instituição <input type="checkbox"/>
----------------------------	--

7. Iniciativa do Internamento	1. Por iniciativa própria (utente) <input type="checkbox"/> 2. Por iniciativa de familiares <input type="checkbox"/> 3. Por iniciativa conjunta <input type="checkbox"/>
-------------------------------	--

8. Frequência de visitas: _____/mês

Obrigada pela sua colaboração!

APÊNDICE 8- Escala Qualidade de Vida-AD versão portuguesa (QOL-AD)
Versão aplicada a familiares e cuidadores profissionais

QOL – AD versão portuguesa

(Versão de questionário para familiar ou prestador de cuidados)

As questões seguintes dizem respeito à Qualidade de vida do doente:

Quando penso sobre a vida do doente, podemos considerar vários aspectos, alguns dos quais estão abaixo mencionados. Por favor, pense em cada um dos itens e classifique a qualidade de vida actual do doente, como ele a consideraria, em cada área usando uma de quatro palavras: **fraco**, **razoável**, **bom**, **excelente**. Classifique estes itens com base na vida do doente actualmente (ou seja, nas últimas semanas), se tiver questões acerca de qualquer item, por favor peça ajuda à pessoa que lhe forneceu este questionário.

Faça um círculo à volta das respostas:

1 – Saúde Física	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
2 – Energia	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
3 – Humor/Disposição	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
4 – Condições de Vida	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
5 – Memória	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
6 – Família	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
7 – Casamento	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
8 - Amigos	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
9 – Em geral, como se sente	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
10 – Capacidade de realizar as tarefas em casa	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
11 – Capacidade de fazer coisas para se divertir	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
12 – Dinheiro	Fraco	Razoável	Bom	Excelente
13 – Vida como um todo	Fraco	Razoável	Bom	Excelente

Comentários:

APENDICE 9 – Guião de entrevista semiestruturada: familiares de pessoas com demência

**Guião de Entrevista Semiestruturada
A familiares de pessoas com demência**

Entrevista nº _____**Data:** _____**Idade:** _____

Perguntas:

1. O que entende por qualidade de vida no utente com demência?

R.:

2. Que fatores considera poderem afetar a qualidade de vida do seu familiar?

R.:

3. De que forma esses factores afetam a vida do seu familiar?

R.:

4. De que forma acha que poderíamos melhorar a qualidade de vida do seu familiar?

R.:

APÊNDICE 10 – Questionário aplicado a Cuidadores Profissionais

**Questionário CARATERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA CUIDADORES
PROFISSIONAIS**

Data: ____/____/____

Nº _____

1. Género:

1. Feminino ☐

2. Masculino ☐

2. Idade: _____ Anos

3. Escolaridade: _____ Anos

4. Categoria
Profissional:

1. Médico(a) ☐

2. Enfermeiro(a) ☐

3. Psicólogo(a) ☐

4. Técnico(a) Serviço Social ☐

5. Terapeuta Ocupacional ☐

6. Fisioterapeuta ☐

5. Nº de horas médio de contacto com utentes com demência:
_____/semana

Obrigada pela sua colaboração!

APÊNDICE 11 – Guião de entrevista semiestruturada: Cuidadores Profissionais

Guião de Entrevista Semiestruturada
A profissionais de pessoas com demência

Entrevista nº _____

Data: ____/____/____

Idade: _____

Perguntas:

1. O que entende por qualidade de vida no utente com demência?

R.:

2. Que fatores considera poderem afetar a qualidade de vida do seu utente?

R.:

3. De que forma esses fatores afetam a vida do seu utente?

R.:

4. De que forma acha que poderíamos melhorar a qualidade de vida do seu utente?

R.: